

livre blanc
LA SURDITÉ DE L'ENFANT

*les Sourds
ont droit
à la parole*

SOMMAIRE

Introduction à la seconde édition du Livre Blanc sur la surdité de l'enfant	5
Notre message : L'égalité des chances pour les enfants sourds	9
Introduction	15
A. Le dépistage : une nécessité absolue	18
1. Un réel enjeu de société	20
2. Un dépistage actuel trop tardif et une mise en œuvre non évaluée	15
3. Les intérêts démontrés d'un dépistage précoce universel	21
4. L'existence de techniques fiables	24
5. L'actualité : une expérimentation en cours sur la faisabilité d'un dépistage systématique	27
<i>a. Les enseignements des expériences dans les autres pays</i>	28
<i>b. Les expériences françaises</i>	31
<i>c. Les enseignements des enquêtes</i>	32
B. Le premier enjeu : la prise en charge du jeune enfant	34
1. Du dépistage au diagnostic : les annonces	34
<i>a. Le diagnostic</i>	34
<i>b. Les annonces</i>	36
2. Après le diagnostic, l'éducation précoce	39
<i>a. Les conditions de la prise en charge</i>	39
<i>b. L'information à donner aux parents</i>	42
<i>c. Les choix de communication</i>	45
<i>d. L'élaboration d'un projet individuel pour l'enfant</i>	48
C. La scolarisation de l'enfant sourd	51
1. Le cadre légal et administratif	51
2. Les structures scolaires	56
3. Objectifs et modalités de l'intégration scolaire	57
<i>a. L'intégration individuelle</i>	57
<i>b. L'intégration collective</i>	60
<i>c. Le soutien spécialisé pour l'enfant sourd intégré</i>	62
<i>d. Le projet individuel d'intégration scolaire</i>	63
4. L'enseignement adapté	65

D. Les professionnels de la prise en charge de la surdité	69
1. Une offre de professionnels insuffisante et hétérogène	69
2. Une nécessaire coordination entre les acteurs	70
3. La formation et l'évaluation des professionnels : un enjeu majeur dans la prise en charge précoce de l'enfant sourd	76
E. L'apport du progrès technique	80
1. Les prothèses auditives conventionnelles	80
2. Les implants cochléaires	81
3. Les aides techniques à la communication	83
F. Conclusion : Les orientations prioritaires et les propositions concrètes à promouvoir	87
Annexe 1 : Glossaire	91
Annexe 2 : Références Internet	93
Annexe 3 : Composition du Comité de Pilotage	94
Annexe 4 : Remerciements	94
Annexe 5 : Remerciements aux sponsors	95

INTRODUCTION À LA SECONDE ÉDITION DU LIVRE BLANC SUR LA SURDITÉ DE L'ENFANT

Lorsque l'ACFOS a soutenu en 2003 les membres du collectif de rédaction, auteur du présent livre, elle faisait œuvre de précurseur dans le cadre de sa mission d'information sur la surdité et elle le faisait en livrant des propositions visant à améliorer la situation en faveur des personnes sourdes, mais aussi en faveur de ceux qui vont naître.

En informant aussi largement que possible sur le dépistage néonatal de la surdité, ACFOS faisait également œuvre d'une structure militante agissant par le savoir en amenant les lecteurs, et tous ceux qui s'intéressent à la surdité, à sortir des seules visions hexagonales pour regarder les évolutions des sciences et des techniques, et appréhender ce qui se passe dans d'autres pays.

En éditant cet ouvrage, ACFOS s'était positionnée dans le camp de ceux qui veulent rendre le monde meilleur et pas seulement dans celui de ceux qui veulent le décrire. Ces choix ont pour l'heure obtenu, au moins partiellement, satisfaction.

La première édition a été entièrement diffusée dès le début de l'année 2006. Les relais d'opinion ont commencé à plus, et légèrement mieux, parler de la surdité et de ce que l'on peut faire en faveur des personnes sourdes.

Le programme expérimental de dépistage néo-natal de la surdité a débuté dans six régions. Certes, il y eu des lenteurs dans la mise en œuvre, pour des motifs divers, mais au moment où nous publions cette deuxième édition, tout est en place pour vérifier la faisabilité du protocole sur le dépistage néo-natal adopté il y a deux ans. Ainsi, conformément à ce qui avait été prévu par ses concepteurs, il sera possible de procéder aux nécessaires ajustements pratiques lors de la généralisation.

Généralisation. Oui, ACFOS utilise ce terme "sans peur et sans reproche". Notre association ne peut croire que certains auraient plaidé la cause de l'expérimentation pour que s'applique la vieille maxime du monde administratif: pour enterrer une réforme, rien ne vaut une expérience pour ensuite démontrer "rationnellement" qu'elle n'est pas reproductible eu égard aux caractéristiques de la phase expérimentale.

Bien que nous ne connaissions pas les résultats de cette expérimentation, nous attendons que ces données permettent de faire les quelques adaptations utiles pour que la généralisation la plus rapide possible soit efficace.

Cette deuxième édition est destinée à éclairer ceux qui devront œuvrer à cette généralisation, en particulier en ce qui concerne la prise en charge des enfants et l'accompagnement de leurs parents.

Conformément à notre vocation, nous sommes convaincus que le savoir doit être au service de l'action. En publiant cette deuxième édition nous espérons renforcer les savoirs de ceux qui veulent améliorer la situation des sourds en France.

NOTRE MESSAGE : L'ÉGALITÉ DES CHANCES POUR LES ENFANTS SOURDS

UN HANDICAP FRÉQUENT

La surdité néonatale est un handicap dont la fréquence est importante : 800 à 1 000¹ nouveau-nés au minimum en sont atteints chaque année en France.

Le nombre de sourds augmentera encore avant l'âge de 2 ans en raison d'affections, d'accidents survenus après la naissance ou de surdités génétiques à révélation plus tardive.

UN HANDICAP DIFFICILEMENT IDENTIFIABLE

Ce handicap est pourtant souvent méconnu. Dans 95 % des cas, les enfants naissent dans des familles entendantes n'ayant aucun antécédent de surdité.

C'est un handicap peu visible : à l'heure actuelle, après la naissance, il peut encore s'écouler des mois, voire des années, avant que la surdité ne soit détectée et prise en charge.

DES CONSÉQUENCES IMPORTANTES

La surdité affecte la capacité à entrer en communication ; elle rend très difficile l'apprentissage de la langue, orale et écrite. Les conséquences sur l'épanouissement personnel, les apprentissages scolaires et l'insertion sociale et professionnelle sont donc très significatives.

C'est tout un pronostic de vie qui est engagé.

UNE PRISE EN CHARGE EFFICACE POSSIBLE

Seule une prise en charge précoce (dans les premiers mois de la vie), adaptée et à long terme peut permettre aux enfants sourds d'accéder au langage, au même développement cognitif et aux mêmes filières d'enseignements que les autres enfants.

En 2005, l'enfant sourd n'est pas condamné à devenir muet.

1. Certaines évaluations américaines sont plus élevées (entre 1.65 et 4.15 pour 1 000 naissances) WHITE KL. Newborn Hearing Screening : Issues and Evidences. 1997 ; 22.

Pour permettre une prise en charge efficace de la surdité des enfants et un accompagnement adapté de leurs familles, nous proposons un plan d'action simple basé sur sept mesures qui peuvent être mises en œuvre rapidement :

Le dépistage néonatal généralisé doit être mis en place sur l'ensemble du territoire avant 2008.

La précocité du diagnostic et de la prise en charge conditionne en effet le pronostic d'acquisition du langage, et, si tel est le choix de la famille, d'un langage oral ou d'un autre mode d'expression. Tout retard de diagnostic est une perte de chance inacceptable pour l'enfant.

Le Ministère de la Santé et la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) ont engagé une vaste expérimentation de dépistage néonatal de la surdité qui devait concerner 150 000 enfants en 2005 et 2006.

Il est indispensable qu'à compter de 2007 la France comble son retard par rapport aux autres pays en généralisant à tous les enfants à naître ce programme de dépistage systématique et précoce de la surdité.

La mise en place du programme expérimental a été un progrès certain, mais il doit être complété par la diffusion des outils et des moyens nécessaires à la prise en charge au plus près du diagnostic.

En tout état de cause, le dépistage doit impérativement être généralisé à l'ensemble du territoire.

La spécificité de la surdité oblige à une prise en charge orthophonique très précoce.

Dès le diagnostic de surdité établi, l'enfant doit bénéficier d'une prise en charge orthophonique et d'une éducation auditive précoce, quel que soit le projet éducatif de la famille (oraliste ou bilingue²). Les orthophonistes ont pour rôle de favoriser la mise en place du langage, et ont des compétences dans la prise en charge du très jeune enfant. La langue française est le socle indispensable de toute autonomie et de tout apprentissage ultérieur, notamment pour l'accès au langage écrit. Ce soutien orthophonique est donc essentiel, et doit être mis en place le plus tôt possible, quel que soit le type de surdité, et même en cas de troubles associés.

2. Dans le présent ouvrage le terme bilingue s'applique à l'usage en parallèle de la langue orale et de la langue des signes française (LSF).

La prise en charge et l'orientation doivent être faites par des équipes pluridisciplinaires indépendantes des établissements spécialisés dans l'éducation des enfants sourds, sur le modèle des CAMSP³ par exemple.

Le diagnostic doit être réalisé par une équipe pluridisciplinaire disposant d'un plateau technique complet, comme cela devrait être le cas dans les pôles régionaux mis en place par le programme expérimental de dépistage précoce : les Centres de Diagnostic et d'Organisation de la prise en charge de la Surdité (CDOS).

L'établissement du diagnostic est en effet la condition *sine qua non* d'une orientation et d'une prise en charge adaptées. Si le diagnostic de surdité est établi de manière certaine durant les premières semaines de vie, son degré, sa cause et les éventuels troubles associés ne seront évalués que progressivement au cours des premières années.

Il est impératif que des liens formels soient établis entre les lieux de diagnostic et les lieux de prise en charge. Les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) sont des structures essentielles dans le dispositif de prise en charge. S'ils sont polyvalents, ils doivent disposer d'une équipe pluridisciplinaire spécialisée en surdité, en lien avec les Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH).

3. Centre d'Action Médico-Sociale Précoce.

C'est aux parents de choisir, au fur et à mesure de l'évolution de l'enfant, le projet éducatif.

La famille est en effet le premier lieu d'éducation de l'enfant. Une prise en charge est réussie quand il y a entente entre la famille et les professionnels mobilisés autour de l'enfant sourd. Ceux-ci doivent soutenir, conseiller et guider les parents, mais le choix de l'option éducative est du ressort de la famille. Le développement d'une information complète, objective et plurielle à destination des parents contribuera à ce que ces choix soient éclairés.

La famille doit avoir la possibilité de désigner au sein de l'équipe pluridisciplinaire un référent, qui l'accompagnera et l'aidera à élaborer et à évaluer le projet individuel de l'enfant tout au long de sa prise en charge.

Dans le maquis des propositions qui leur sont faites et des spécialistes qu'ils rencontreront, les parents doivent pouvoir faire le point sur le parcours de prise en charge proposé à leur enfant, et avoir un interlocuteur qui les aide à coordonner et hiérarchiser la prise en charge. Ce référent doit donc être choisi par la famille au sein de l'équipe pluridisciplinaire : le médecin ORL⁴, l'orthophoniste, le psychologue, l'audioprothésiste, l'enseignant, etc. Les parents peuvent changer de référent en fonction de l'évolution des besoins de l'enfant, qui pourra lui-même désigner son référent à partir d'un certain âge.

4. Oto-rhino-laryngologiste.

Il est impératif de privilégier l'intégration scolaire en milieu ordinaire, et de développer l'accès à l'éducation et à l'information pour les personnes sourdes et leurs familles.

L'intégration scolaire en milieu ordinaire, et si possible, l'intégration individuelle, doivent être privilégiées chaque fois que cela est réalisable et bénéfique à l'enfant. Il convient de développer l'accès à l'éducation et à l'information pour les personnes sourdes afin qu'elles acquièrent leur autonomie et qu'elles bénéficient d'une bonne et réelle insertion sociale.

Cet objectif ne peut être atteint que si on met en place les moyens nécessaires à une intégration réussie, notamment en ce qui concerne le soutien apporté par des aides humaines compétentes et spécialisées.

Il ne suffit pas de décréter l'intégration individuelle, il faut la soutenir dans les faits.

Il est indispensable d'évaluer régulièrement la prise en charge et l'action des institutions et des professionnels.

Il est important de créer des liens formels entre les lieux de diagnostic et les lieux de prise en charge afin de pratiquer une évaluation rigoureuse, tant des procédures dans leur ensemble que de chaque situation individuelle. L'enjeu de l'évaluation est trop souvent minimisé. Il faut se donner les moyens de déterminer quelles sont les meilleures orientations pour l'enfant, au regard de ses capacités et de ses souhaits.

Ces propositions sont complémentaires et indissociables. Il ne s'agit pas d'options au choix, mais d'un plan global qu'il est urgent de mettre en œuvre.

Depuis la publication de la première édition presque deux ans se sont écoulés, des avancées ont eu lieu en faveur des enfants sourds :

- ♦ Adoption et publication des textes d'application de la loi 2005-102 du 11 février 2005 portant réforme de la législation en faveur des personnes handicapées,
- ♦ Programme expérimental de dépistage néonatal de la surdité dans six régions.

Mais beaucoup reste encore à faire au regard de nos recommandations initiales, qui restent valides et sont reprises dans cette nouvelle édition. Bien évidemment, l'adoption d'un programme systématique et universel de dépistage constitue une étape incontournable. Il faut également que les professionnels concernés par la surdité avancent pour qu'au delà du diagnostic se mettent en place la prise en charge des enfants et l'accompagnement de leurs parents.

Les retards pris par notre pays pénalisent encore chaque année des centaines d'enfants. L'expérience d'autres pays montre que l'inaction n'a pas lieu d'être.

INTRODUCTION

L'objet de ce livre blanc

DE L'ANNONCE DE LA SURDITÉ À LA PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT

L'enfant est sourd. Les parents sont souvent désemparés, face à une situation brutale, inattendue. L'annonce de la surdité va bouleverser la relation spontanée de communication qui aurait dû s'installer entre les parents et l'enfant.

Les parents ont besoin de savoir quelles sont les capacités de leur enfant, pas seulement ses incapacités.

Ils ont besoin d'être éclairés sur les différents choix éducatifs (oralisation ? bilinguisme ?⁵) et les diverses structures qui existent.

Ils demandent à être rassurés quant à la possibilité pour leur enfant de devenir un adulte autonome et épanoui.

La difficulté principale des familles est d'avoir accès à une information fiable, qui leur permette de faire des choix rapidement mais de manière sereine. L'articulation entre les deux est un exercice difficile, dans lequel les professionnels ont un rôle important à jouer.

Comment accompagner les parents dans cet univers qui leur est inconnu ? Comment leur permettre de faire sereinement des choix ? C'est là tout l'enjeu de la collaboration entre les professionnels et les familles.

Il existe en France de nombreux obstacles qui nuisent à la précocité et à la qualité de la prise en charge des enfants sourds. Citons notamment la faible mobilisation des pouvoirs publics sur cette question et le manque de coordination entre les diverses institutions. De plus, la surdité est un handicap dont les conséquences sont très peu et très mal connues du grand public.

LA GENÈSE DU LIVRE BLANC

La première édition de ce livre s'inscrivait dans une actualité : un programme expérimental de dépistage néonatal de la surdité congénitale en France a démarré en 2005. Six sites expérimentaux ont été désignés, et 150 000 bébés devraient pouvoir bénéficier en 2005 et 2006, durant leur séjour en maternité, d'un dépistage financé par la Caisse nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) et mis en œuvre par l'Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant (AFDPHE).

Ce programme est un progrès, notamment car il propose des outils concernant la prise en charge adaptée de l'enfant sourd et l'accompagnement de sa famille. Toutefois sa mise en œuvre reste à effectuer et son efficacité à évaluer.

La deuxième édition est justifiée par l'épuisement du premier tirage, le maintien d'une demande continue d'accéder aux informations et propositions de cet

5. Dans le cas des personnes sourdes, cette expression signifie l'utilisation sans différence de traitement de la langue parlée et de la LSF.

ouvrage. Enfin et surtout depuis, le deuxième trimestre 2006, quelques évolutions sont apparues dans l'environnement juridique et administratif par la mise en œuvre de la loi 2005-102 du 11 février 2005 portant modification de la législation en faveur des personnes handicapées. Cette nouvelle édition veut alimenter le débat qui va bientôt naître avec la fin de la période expérimentale de dépistage et l'attente de la mise en place d'un dépistage généralisé.

NOS OBJECTIFS

L'objet de ce livre blanc est d'éviter les centaines de catastrophes individuelles qui sont observées chaque année, et qui résultent d'un dépistage, d'un diagnostic et d'une prise en charge beaucoup trop tardifs.

Nous voulons lever les obstacles auxquels les parents sont confrontés quand ils veulent éduquer leurs enfants selon leur choix.

Ce livre milite pour une prise en charge adaptée de l'enfant sourd. Cette prise en charge de qualité peut être généralisée et systématisée grâce à l'application des propositions formulées dans cet ouvrage.

La méthodologie de travail et les choix des auteurs de ce livre

L'ensemble de la démarche a été pilotée par un comité réunissant des personnalités volontaires et bénévoles de tous les horizons, dans une approche pluridisciplinaire, associant professionnels, représentants des familles et personnes sourdes (voir composition en annexe). Ce comité de pilotage, rattaché à ACFOS (Action Connaissance Formation pour la Surdit ) a men  ce projet durant deux ann es,  tabli les axes de la recherche, commandit  une  tude au cabinet de conseil SANESCO, valid  la m thodologie d'approche et d fini les recommandations de cet ouvrage.

Plusieurs  l ments ont  t  rassembl s afin d' laborer le document pr sent :

- ◆ Une bibliographie compl te, int grant notamment les derni res contributions officielles sur le handicap en g n ral et la surdit  en particulier, les contributions scientifiques, les rapports d'activit  des principales institutions, etc.
- ◆ Une recherche d' l ments quantitatifs, aupr s d'institutions comme la Direction de la Recherche, des  tudes, de l' valuation et des Statistiques (DREES) au Minist re de la Sant , la CNAMTS, les Commissions D partementales de l'Education Sp ciale (CDES), les Commissions Techniques d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP)...
- ◆ Une enqu te qualitative men e dans trois r gions aupr s de familles d'enfants sourds, d'adolescents, de jeunes adultes sourds et de professionnels du secteur. Les trois r gions retenues, la Bretagne, l'Alsace et le Languedoc-Roussillon, ont  t  choisies   dessein car elles pr sentent des caract ristiques contrast es.

La méthodologie des enquêtes de terrain est basée sur une écoute attentive et une consultation de l'ensemble des acteurs concernés par la surdité dans ces trois régions. Les contacts pris par SANESCO en région ont été facilités et relayés par un professionnel local particulièrement impliqué dans la prise en charge des jeunes sourds.

Grâce à l'aide de ces référents locaux, des réunions par groupes de 6 à 8 personnes ont été organisées.

Dans chacune des régions, ces groupes étaient segmentés de la manière suivante :

- ◆ Un groupe de parents d'enfants sourds,
- ◆ Un groupe de jeunes adolescents sourds,
- ◆ Un groupe de jeunes adultes sourds.

Un interprète en Langue des Signes Française (LSF) était présent quand cela était nécessaire.

Les réunions ont duré en moyenne deux heures et furent animées par une consultante de SANESCO, sous la forme d'un entretien semi-directif.

En outre, les professionnels des domaines de la petite enfance, de l'information et de l'orientation liée au handicap, de la prise en charge scolaire et de l'accompagnement à l'insertion professionnelle ont fait l'objet d'entretiens qualitatifs de même nature dans chacune des régions précédemment citées et à l'échelon national. Des échanges directs furent mis en place quand les réunions des professionnels étaient difficiles à organiser.

L'organisation de groupes d'échanges sur des thématiques communiquées à l'avance (le dépistage, la prise en charge de la petite enfance, l'orientation et l'accompagnement scolaire,...) a permis d'éclairer le vécu et les attentes des personnes, de mettre en exergue les points fondamentaux favorisant la prise en charge des enfants sourds, d'identifier les obstacles à lever, ainsi que les solutions originales à promouvoir. La confrontation des points de vue entre les familles et les professionnels a mis en évidence des points d'accord, mais également des divergences.

Nos conclusions sont donc fondées sur des situations très concrètes. Nous pouvons être optimistes sur la résolution de certains problèmes, mais il convient de souligner la longueur du chemin qui reste à parcourir.

La budgétisation des mesures proposées est une donnée clé de la mise en œuvre de ce projet. Le comité de pilotage n'a pas souhaité se positionner sur ce point, afin de laisser toute sa place à la confrontation des besoins exprimés par les familles et des choix des pouvoirs publics.

A. LE DÉPISTAGE : UNE NÉCESSITÉ ABSOLUE

1. Un réel enjeu de société

ESTIMATION DE LA PRÉVALENCE DE LA SURDITÉ

La surdité est le handicap sensoriel le plus fréquent, mais aussi le moins bien connu car ses manifestations ne sont pas immédiatement visibles. Pourtant, les surdités de l'enfant sont loin d'être exceptionnelles.

Certaines études permettent d'estimer la prévalence de cette déficience :

- ◆ Selon le rapport de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) de 1999, la prévalence de la surdité permanente néonatale (≥ 40 dBHL surdité moyenne à profonde) varie entre 1,2 et 3,1 pour 1 000 naissances. Cette évaluation résulte des études épidémiologiques européennes menées dans plusieurs pays européens entre 1979 et 1997.

- ◆ Le rapport du conseil scientifique de la CNAMTS de 2002 reprend cette estimation de la fréquence de la surdité congénitale de 1 à 3 naissances pour 1 000.

- ◆ Le rapport de l'INSERM⁶, 2004, "*Déficiences et handicaps d'origine périnatale. Dépistage et prise en charge*", s'appuyant sur les données scientifiques disponibles au cours du 1^{er} semestre 2004 confirme les prévalences observées au niveau international de 1,1 à 1,3 enfants présentant une déficience auditive de plus de 40 dB pour 1 000 naissances vivantes, la prévalence des pertes bilatérales supérieures à 70 dB étant de 0,4 à 0,7 enfants pour 1 000 naissances.

- ◆ En résumé, et pour reprendre le rapport de l'AFDPHE⁷ d'avril 2004, nous pouvons affirmer qu'environ 800 à 1 000 enfants naissent sourds chaque année en France (surdité bilatérale sévère à profonde).

Les surdités néonatales sont le plus souvent bilatérales (2/3) et 90 % d'entre elles sont d'origine neurosensorielle.

Il faut ajouter à ces données les surdités qui surviennent pendant l'enfance et dont la prévalence est estimée à 1 enfant sur 2 000⁸.

PEU DE CHIFFRES PRÉCIS DISPONIBLES EN FRANCE

Les chiffres mentionnés dans les rapports cités précédemment sont actuellement les seuls disponibles dans notre pays⁹. En effet, **l'incidence et la prévalence de la surdité ne sont pas évaluées en France et aucune donnée fiable, précise et récente ne permet à ce jour d'estimer précisément les besoins, particulièrement selon les régions**. Cette lacune grave souligne l'absence de politique adaptée et de suivi au plan économique et financier. Pourtant, les sommes engagées pour la prise en charge sanitaire, sociale et éducative de la surdité sont importantes.

6. Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale.

7. Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant : "Proposition d'un programme de dépistage néonatal de la surdité congénitale en maternité".

8. MEHL A. et al. *The Colorado Newborns Hearing Screening Project, 1992-1999* : *Pediatrics* 2002;109:E7.

CLEMENS C.J. et al. *The false-positive in universal newborn hearing screening*. *Pediatrics* 2000; 106 : E7.

VARTTAINEN E. et al. *Prevalence and etiology of bilateral sensorineural hearing impairment in a Finnish childhood population*. *Int J Pediatr otorhinolaryngol.* 1997; 41 : 175-85.

VARTTAINEN E. et al. *Congenital and early-onset bilateral hearing impairment in children: the delay in detection*. *J Laryngol Otol.* 1997; 111 : 1018-21.

9. Au moment où nous mettons sous presse la 2^{ème} édition nous n'avons pas eu accès aux données du programme expérimental de dépistage.

COMPARAISON AVEC D'AUTRES AFFECTIONS

La surdité congénitale est beaucoup plus fréquente que d'autres affections néonatales qui font pourtant l'objet d'un dépistage systématique dans notre pays, comme l'indique le tableau suivant :

Maladie	Dépistage systématique depuis	Fréquence	Nb moyen annuel d'enfants atteints à la naissance
Surdité congénitale sévère à profonde	Pas de dépistage systématique	1 à 3 sur 1 000	> 800
Phénylcétonurie - PCU	1967	1 sur 16 000	50
Hypothyroïdie congénitale	1978	1 sur 4 000	200
Drépanocytose	1989 (Dom-Tom) 1995 (Métropole)	1 sur 4 000	200
Hyperplasie congénitale des surrénales	1995	1 sur 12 000	70
Mucoviscidose	2003	1 sur 3 500	230

Source : Site AFDPHE, bilan

Ce tableau montre qu'en dépit de son incidence la surdité est un "parent pauvre" de nos politiques de dépistage.

La surdité de l'enfant est donc un réel enjeu de santé publique et au delà, de société. Ses conséquences concernent l'insertion dans la société toute entière puisque la surdité est un obstacle à l'éducation, à l'autonomie, à la communication, à l'accès à l'information et à l'emploi. La prise en charge adaptée de la surdité représente également un enjeu économique puisqu'elle peut altérer la capacité de la personne sourde à vivre de manière autonome sa vie d'adulte.

2. Un dépistage actuel trop tardif et une mise en œuvre non évaluée

HISTORIQUE DU DÉPISTAGE

Les recommandations médicales concernant le dépistage et l'éducation de l'enfant déficient auditif de la naissance à 6 ans sont connues depuis 1960. Reprises dans la circulaire du 24 janvier 1977, ces recommandations indiquent que le dépistage à la naissance doit reposer sur les réactions sonores du nouveau-né à des stimulations sonores calibrées. Cet examen nécessite "une bonne expérience et une bonne connaissance du comportement psychomoteur de l'enfant"¹⁰.

10. F. BREAU, J.L. CAVALHEIRO, M. PASSAGER, "Etat des lieux du dépistage de la surdité en France", www.acfos.org

A l'heure actuelle, les carnets de santé prévoient des tests de dépistage à la maternité, à 4 mois, 9 mois, 24 mois et chez l'enfant scolarisé. Les résultats du contrôle de l'audition devraient être notés après chaque examen.

En 1995, une mention concernant les otoémissions acoustiques (technique spécifique de dépistage¹¹) est apparue sur le carnet de santé, test dont la validité a été reconnue par l'ANAES¹² en 1999. Les recommandations accordent aussi une place importante au dépistage chez les nouveau-nés à risque.

Au regard du taux actuel de dépistages tardifs, nous pouvons constater que, malheureusement, cette circulaire de 1977 régissant le dépistage à la naissance en France n'a pas été appliquée.

Plusieurs raisons expliquent cet état de fait :

- ♦ En premier lieu, l'absence d'information, de sensibilisation et d'éducation des familles et du grand public concernant la surdité et le dépistage : ni les mères (pourtant informées au cours de leur grossesse de risques moins fréquents), ni les familles ne sont en effet conscientes de l'importance de la réalisation du dépistage précoce et de la nécessité de surveiller l'audition durant les premiers mois de la vie.
- ♦ L'absence de mise en place effective et systématique par les médecins, pédiatres et généralistes notamment, de ce dépistage obligatoire de la surdité. Le faible nombre d'ORL en audiophonologie infantile et d'équipes d'ORL à orientation pédiatrique ne permet pas de sensibiliser suffisamment le monde médical à l'importance du dépistage. Les pédiatres et les généralistes ne se sentent pas assez concernés et méconnaissent l'importance de ce dépistage précoce.
- ♦ Les méthodes utilisées n'étaient pas dans le passé suffisamment objectives. Il n'y avait donc pas de consensus sur les méthodes de dépistage.

11. cf partie A.4 : "l'existence de techniques fiables".

12. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé.

LA SITUATION ACTUELLE¹³

Le dépistage systématique n'est aujourd'hui réalisé que par quelques équipes dans certains lieux expérimentaux¹⁴. En dehors de ces lieux, le dépistage systématique de la surdité en maternité n'est prévu que lors des naissances dites "à risque". De plus, ces indications sur la population à risque sont quasiment inconnues des médecins et des parents.

C'est pourquoi le dépistage en France et dans certains pays industrialisés est encore réalisé beaucoup trop tardivement, c'est-à-dire après l'âge de l'acquisition du langage (2 ans). L'âge moyen des diagnostics de la surdité profonde est de 16 mois, et de 23 mois pour les surdités sévères. Aucun progrès significatif n'a été noté depuis 1987¹⁵ dans l'abaissement de l'âge moyen du diagnostic.

3. Les intérêts démontrés d'un dépistage précoce universel¹⁶

LES CRITÈRES DE MISE EN PLACE D'UN DÉPISTAGE GÉNÉRALISÉ

Alors qu'elle remplit l'ensemble des critères reconnus par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) permettant de justifier le dépistage de masse d'une affection, la surdité de l'enfant ne faisait donc pas jusqu'ici l'objet d'un dépistage précoce systématique en France.

Pour chacun de ces critères, l'ANAES a donné en juin 1999 l'argumentation suivante, reprise ensuite dans le rapport du conseil scientifique de la CNAMTS en 2002, ainsi que par le rapport d'expertise collective, commanditée par la CANAM à l'INSERM en 2006¹⁷ :

♦ **La maladie doit représenter un problème de santé publique** : la surdité représente effectivement par sa fréquence et sa gravité un problème important de santé publique et le dépistage limité aux sous populations dites "à risque" est par conséquent insuffisant.

♦ **La maladie doit exister à un stade latent reconnaissable** : la surdité passe inaperçue pendant les deux premières années de la vie alors qu'elle peut être identifiée par des examens spécifiques dès les premiers jours. A ce stade, la "période critique" ou "sensible" liée à la plasticité cérébrale permet l'organisation de la fonction cérébrale du langage par la stimulation auditive. Si la fonction auditive résiduelle n'est pas stimulée très tôt, cela entraîne des retards irréversibles pour l'apprentissage du langage : l'audition au cours des deux premières années de la vie conditionne l'acquisition normale du langage.

♦ **Il doit exister des tests performants et acceptables pour le dépistage** : deux examens objectifs ont fait leurs preuves pour le dépistage de

*13. La description ci-dessous remonte à la 1^{ère} édition. On commence à observer un abaissement de l'âge du diagnostic et de la prise en charge dans les sites expérimentaux de dépistage et dans plusieurs autres lieux ayant bénéficié de programme de dépistage néonatal grâce à d'autres financements que celui de la CNAM.
Ex : Tours, Amiens, Reims, Normandie...)*

14. Lieux expérimentaux : Somme, Eure, CHU de Tours, CHU de Bordeaux, CHR d'Orléans, maternités de Champagne Ardennes.

15. L. MOATTI, De la surdité du premier âge. Analyses et réflexions à partir de deux enquêtes, Bull Audiophon, 1987 ; 3 : 1-76.

16. Evaluation clinique et économique du dépistage néo-natal de la surdité permanente par les oto-émissions acoustiques, ANAES 1999.

Protocole et argumentaire pour un dépistage systématique de la surdité en maternité par la technique des oto-émissions acoustiques provoquées J. ELHARRAR, Clinique St Hilaire, Agen 2002.

Rapport du Groupe d'Experts auprès du Conseil Scientifique de la CNAMTS, Dépistage néonatal systématique de la surdité de l'enfant, Décembre 2002.

17. *Rapport d'expertise collective "Déficits auditifs, recherches émergentes et applications chez l'enfant", Septembre 2006, INSERM*

18. *Voir pour les détails le chapitre A4 "l'existence de techniques fiables"*

la surdité, le recueil des Otoémissions Acoustiques Provoquées (OEAP) et celui des Potentiels Evoqués Auditifs Automatisés (PEAA)¹⁸. Il s'agit de tests automatisés non invasifs réalisés avec du matériel portable, ne présentant pas d'effets secondaires et facilement acceptables pour les enfants et donc les parents.

♦ **Il doit exister une prise en charge efficace pour les patients** : des études comparatives ont montré l'intérêt de la précocité de la prise en charge des enfants sourds, reposant sur l'orthophonie conjuguée à l'appareillage précoce (prothèses auditives ou implants cochléaires).

♦ **Le dépistage doit apporter un bénéfice en terme de santé publique, et les bénéfices doivent être analysés en intégrant également des facteurs économiques**. On ne dispose pas actuellement d'études concernant l'approche coût/efficacité de la surdité dépistée.

Cependant, le projet de budget de l'AFDPHE pour l'expérimentation du dépistage néonatal de la surdité congénitale en maternité nous donne des indications. Si on teste 150 000 enfants, on estime à environ 200 le nombre d'enfants sourds dépistés. Il convient alors de prévoir un budget de 3,2 millions d'euros, toutes actions incluses (achat du matériel, formation, information des familles et des professionnels, réalisation des tests, gestion de projet, suivi des enfants sourds, évaluation). Cela implique donc un ratio de 16 000 euros de dépense par enfant sourd dépisté, ce qui, eu égard aux gains attendus en terme d'apprentissage et d'insertion, représente un coût direct extrêmement modeste.

Le rapport d'expertise collective de l'INSERM de septembre 2006 recommande également la création d'un registre national des cas de surdité de l'enfant¹⁹.

Aucune étude n'a encore mesuré précisément le bénéfice économique attendu du dépistage. Il n'existe pas actuellement d'estimation du coût de la scolarité spécialisée et des conséquences économiques de la difficulté d'insertion des adultes sourds qui permettrait de faire une comparaison fiable. Toutefois, il est évident que l'oralisation, facilitée par une prise en charge précoce, ne peut qu'être bénéfique pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes sourdes.

MOMENT ET LIEU DES TESTS

Le séjour à la maternité est la période la plus adaptée pour dépister tous les enfants. En effet, la majorité des surdités de perception de l'enfant (85 %) sont présentes dès la naissance. Le dépistage doit donc être réalisé, comme l'indique le rapport du conseil scientifique de la CNAMTS, dans toutes les maternités publiques et privées. L'inscription dans le carnet de santé doit être obligatoire et vérifiée par les acteurs du système de soins en charge de la protection des enfants (pédiatres, généralistes, Protection Maternelle et Infantile - PMI). La

19. *"Ce registre permettrait de recenser l'ensemble des cas de surdité de l'enfant en France, la connaissance de cette épidémiologie étant la base des politiques de santé publique dans ce domaine", page 25.*

technique utilisée doit être précisée, ainsi que la date éventuelle du rendez-vous dans un centre référent de diagnostic des surdités de l'enfant.

LES EFFETS POSITIFS DU DÉPISTAGE PRÉCOCE SUR LA PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT SOURD

Dès la naissance, l'enfant prend conscience de son environnement. Il va ensuite le structurer, apprendre à le reconnaître à partir de ce qu'il entend et de ce qu'il voit. À partir de ses compétences auditives et des stimulations de son environnement, il s'initie progressivement à la communication verbale (babillage, début de la parole), ceci entre 3 mois et 2 ans environ. Ensuite apparaissent les mots, la parole, puis la structuration du langage. La relation sociale, qui s'appuie sur une parole entendue et exprimée, débute à la naissance pour se poursuivre tout au long de la vie. En identifiant ces différentes étapes de maturation de l'audition, on comprend aisément que tout retard de diagnostic et de prise en charge de l'enfant le prive d'informations, et perturbe ainsi son développement²⁰.

En résumé, les données médicales montrent que :

- ◆ L'âge du diagnostic et de la prise en charge de la surdité²¹ influent significativement sur le niveau de langage,
- ◆ Il s'avère que plus l'appareillage est précoce (avant 6 mois), meilleure est l'intelligibilité de la parole des enfants sourds²²,
- ◆ Les bénéfices des implants cochléaires chez les enfants sourds profonds congénitaux sont d'autant plus importants qu'ils sont mis en place précocement²³.

Un enfant né dans une maternité où il existe un dépistage de la surdité dispose de 2,6 fois plus de chance qu'un enfant né dans un hôpital où le dépistage n'existe pas d'avoir un développement du langage proche de la normale²⁴.

Toutes les études menées jusqu'à aujourd'hui démontrent donc le bénéfice d'un dépistage puis d'un appareillage et d'une prise en charge orthophonique précoces (c'est-à-dire dans les premiers mois de vie pour les surdités congénitales) sur l'acquisition du langage, le développement et la qualité de la parole, de la communication, des capacités cognitives, et plus tard sur la scolarisation des enfants.

LE NÉCESSAIRE SUIVI DE L'AUDITION DANS LES PREMIÈRES ANNÉES DE L'ENFANT

Si le dépistage précoce universel est nécessaire, certaines déficiences auditives n'apparaissent cependant pas à la naissance et échapperont toujours au dépistage réalisé en maternité.

20. *Mal entendre au quotidien*, M.L. BARGUES - Ed Odile Jacob, 1992.

21. DOWNS MP. *Universal newborn hearing screening. The Colorado story. Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 1995 ; 32 : 257-9.

22. MARKIDES A., *Age of fitting of hearing aids and speech intelligibility. Br J Audiol* 1986 ; 20 : 165-7.

23. GOVAERTS P., et al. *Outcomes of cochlear implantation at different ages from 0 to 6 years. Otol Neurotol* 2002 ; 23 : 885-890.

24. YOSHINAGA-ITANO C., et al. *Developmental outcomes of children with hearing loss born in Colorado hospitals with and without universal newborn hearing screening programs. Semin. Neonatol.* 2001 ; 6 : 521-529.

De plus, les enfants à risque qui sont orientés dans les services de pathologie néonatale et de prématurés ne bénéficieront pas non plus du dépistage s'il n'est pas organisé au sein de ces services.

Le dépistage néonatal ne se suffit donc pas à lui seul et le Conseil scientifique de la CNAMTS indique également qu'il est impératif de prévoir des examens systématiques de "rattrapage" pour les enfants non dépistés à la naissance, afin de détecter une possible surdité post-natale ou évolutive, et de suivre les "perdus de vue" après le dépistage.

Les examens auditifs doivent donc être inclus dans les consultations des 9^{ème} et 24^{ème} mois (d'ailleurs prévus par la circulaire de 1977) par les pédiatres, par les généralistes et par les services de PMI. Un examen auditif et une évaluation de l'évolution du langage doivent être réalisés en 2^{ème} année de maternelle par les médecins des services de PMI.

24

25. Cette recommandation est confirmée par le rapport d'expertise collective de l'INSERM de septembre 2006 : "Quelle que soit l'origine du handicap auditif, tous les travaux s'accordent pour dire qu'il est nécessaire de dépister la surdité de l'enfant le plus tôt possible, (...)".
Page 25.

En conclusion, nous pouvons dire que le dépistage néonatal systématique par des tests objectifs est indispensable et doit être mis en place²⁵, comme il l'est déjà dans de nombreux pays occidentaux. La France doit rattraper son retard dans ce domaine et répondre à cet enjeu de santé publique et de société. Elle est en mesure de le faire si elle le décide !

4. L'existence de techniques fiables

Il existe aujourd'hui plusieurs méthodes pour déceler une perte auditive chez les nouveau-nés. Ces examens rapides et indolores mesurent les réactions objectives à des stimuli sonores de l'organe auditif de l'enfant ou des voies auditives périphériques.

LES TECHNIQUES EXISTANTES

Deux méthodes sont le plus souvent utilisées pour le dépistage néonatal de la surdité :

- ◆ Les Otoémissions Acoustiques (OEA).

Cette méthode apparue dans les années 1980, consiste à recueillir au moyen d'une sonde placée dans l'oreille, les vibrations émises par les cellules ciliées externes de la cochlée, lors d'une stimulation acoustique.

Leur présence témoigne du bon fonctionnement de la cochlée.

Leur absence révèle une altération de l'audition de plus de 20 dB mais ne permet pas d'évaluer le degré de perte auditive ni de localiser la région lésée.

De nombreux services²⁶ sont déjà équipés pour pratiquer le recueil des OEA mais ils ne les utilisent que pour un dépistage ciblé, en particulier en néonatalogie ou dans le cadre de protocoles ponctuels de dépistage systématique. **La nomenclature actuelle des actes pris en charge par la Sécurité Sociale ignore l'existence des OEA. Leur réalisation n'est donc pas comptabilisée, 26 ans après leur mise en œuvre et leur validation internationale.**

26. Au moins 18 CHU et 70 CH non universitaires, selon l'enquête citée par le rapport du groupe d'experts DGS/CNAMTS

◆ Les Potentiels Evoqués Auditifs (PEA).

Ils recueillent l'activité électrique des voies auditives produite par une stimulation acoustique.

Des stimuli sonores de différentes intensités sont envoyés à chaque oreille par l'intermédiaire d'un casque, et des électrodes collées sur les mastoïdes enregistrent les réactions électriques à ces stimuli, au niveau du tronc cérébral. La mesure des PEA automatisés (PEAA) peut être utilisée pour un dépistage précoce.

Les potentiels évoqués "classiques" sont utilisés dans certains services pour le dépistage chez les nouveau-nés à risque et en 2004 le service ORL du CHU de Bordeaux a fait une expérience intensive des PEAA²⁷.

27. Unité médicale d'audiologie, Service ORL, CHU Bordeaux, Pr DAUMAN.

LA TECHNIQUE CHOISIE

Le conseil scientifique de la CNAMTS s'est prononcé en 2004 en faveur des PEAA qui conjuguent plusieurs avantages : faible taux de "faux positifs", possibilité de réalisation dès le premier jour de la vie, sensibilité aux surdités neurales périphériques, coût unitaire similaire aux OEA. Le groupe s'est exprimé également sur la nécessité d'une procédure de dépistage par test-retest (1^{er} test au 1^{er} jour de vie, 2^{ème} test par PEA en cas de 1^{er} test anormal avant la sortie de maternité, orientation rapide dans un centre référent en cas d'anomalie du 2^{ème} test).

COMPARAISON DES TECHNIQUES

Technique	Sensibilité*	Spécificité**
OEA	95 % à 100 % (a) 80 % chez les nouveau-nés à risque (a)	82 % à 99 % (c)
PEAA	90 % à 100 % (b)	94 % à 100 % (d)

* "Pour qu'un test diagnostique ou de dépistage soit fiable, il faut qu'il soit à la fois reproductible, sensible et spécifique. (...) Les sujets réellement malades pour lesquels le test est positif sont les vrais positifs (VP) ; si le test est négatif, ils sont les faux négatifs (FN). Les sujets réellement sains pour lesquels le test est positif sont les faux positifs (FP) ; si le test est négatif, ils sont les vrais négatifs (VN).

La sensibilité est définie par la probabilité que le test soit positif, si le sujet est vraiment malade, soit :

$$\text{Sensibilité} = \frac{VP \text{ (malades avec tests +)}}{VP + FN \text{ (ensemble des malades)}}$$

Elle représente la capacité d'un test à identifier les sujets malades."

*** "La spécificité est définie par la probabilité que le test soit négatif si le sujet est sain soit :*

$$\text{Spécificité} = \frac{VN \text{ (sujets sains avec test -)}}{VN + FP \text{ (ensemble des sujets sains)}}$$

Elle représente la capacité d'un test à identifier les sujets sains. (...) Pour les tests de dépistage, il faut privilégier la sensibilité, et préférer détecter le maximum de sujets, en ne laissant échapper qu'un faible nombre d'individus malades."

Redécouvrir l'examen clinique, BLETRY O., COSSERAT, J. LARAKI R., Doin Editeurs, Paris 1995.

(a) White et al., 1994; Maxon et al., 1995; Vohr et al., 1998; Bantock et Croxson, 1998; Lutman et al., 1997.

(b) Rowe, 1991; Hyde et al., 1991; Mason et al., 1998; Van Straaten et al., 1996.

(c) Bantock et Croxson, 1998; Watkin, 1996.

(d) Van Straaten et al., 1996.

5. L'actualité : une expérimentation en cours sur la faisabilité d'un dépistage systématique

LA GENÈSE DE LA MISE EN PLACE DE CETTE EXPÉRIMENTATION

Les études récentes qui réaffirment les bénéfices du dépistage précoce soulignent également les objectifs (diminuer le pourcentage d'enfants "perdus de vue" à la suite de tests) et les conditions de sa mise en œuvre (former du personnel chargé de ces tests, annoncer le résultat du test...)

C'est dans le cadre de cette réflexion qu'une expérimentation a été lancée par un groupe de travail DGS²⁸/CNAMTS dans plusieurs régions (cible de 150 000 enfants testés) pour évaluer la faisabilité du dépistage néonatal. La technique retenue est celle des PEAA.

28. Direction Générale de la Santé.

Cette expérimentation a débuté en 2005 et s'étendra jusqu'en 2006. L'évaluation du dispositif sera réalisée fin 2006 et aboutira éventuellement à sa généralisation.

L'ORGANISATION PRATIQUE ET FINANCIÈRE

Si la réalisation du test lui-même ne pose pas de grandes difficultés, les conditions pratiques de diffusion d'un tel dépistage doivent prendre en compte un grand nombre de facteurs :

- ◆ L'organisation des centres de dépistage et des centres référents,
- ◆ La formation des personnels (infirmières et sages femmes),
- ◆ La mise à disposition des équipements,
- ◆ Conséquence des points précédents : la mise à disposition de moyens financiers (pouvant passer à terme par une inscription des actes à la nomenclature) ; notons que l'acte de dépistage néonatal de la surdité est inscrit à la nouvelle Classification Commune des Actes Médicaux pris en charge par la sécurité sociale,
- ◆ L'organisation de la prise en charge en aval du diagnostic.

Sans préjuger des résultats de l'évaluation qui suivra cette expérimentation, il est d'ores et déjà possible d'apporter certains éléments de réflexion en se basant sur les expériences menées à l'étranger, voire même en France. Pour tous ceux qui considèrent que la France est déjà en retard par rapport à d'autres pays européens ou développés, il faudra être vigilant afin de garantir le bon déroulement de l'expérimentation et la conduite d'une évaluation transparente, où les parents des enfants sourds pourront s'exprimer. En effet, il ne faut pas négliger la part de résistance déjà rencontrée pour la mise en place de l'expérience en cours.

29. Il faut constater qu'en dépit de l'objectif de faire commencer l'expérimentation dès le début 2005, certaines régions n'ont connu une mise en place effective qu'à compter du 2^{ème} semestre 2005.

La première menace consisterait dans une mise en place tardive de l'expérimentation dans les différentes régions²⁹. Certains en déduiraient que les données recueillies ne sont pas statistiquement significatives. Certains professionnels n'hésitent pas à préférer "l'horreur" de la randomisation (d'un tirage au sort) à un dispositif fiable.

Le deuxième risque sera de faire accepter par les évaluateurs des faiblesses dans le dispositif (perdus de vue, enfants non testés). En effet, au nom d'un réflexe bien connu, il serait invoqué une non fiabilité à 100% pour ne rien faire. En France, le souci de la prétendue perfection peut avoir comme résultat d'éviter un progrès pour le plus grand nombre.

a. Les enseignements des expériences dans les autres pays

De nombreux pays développés se sont engagés dans une démarche active en faveur du dépistage universel précoce :

ALLEMAGNE

82 600 000 habitants et 743 400 naissances en 2003³⁰.

Le dépistage à la naissance n'est pas encore universel en Allemagne, mais il commence à se mettre en place dans certains Länder, essentiellement grâce à des initiatives privées et au volontariat des infirmières au sein des maternités.

AUSTRALIE

19 900 000 habitants, 258 700 naissances en 2003.

Un programme de dépistage néonatal universel a été lancé en 2002.

Ce dépistage est le seul au monde à couvrir véritablement tous les nouveau-nés du pays.

Avant, l'âge moyen du dépistage était de 2 ans pour les surdités sévères et de 4 ans pour les surdités moyennes.

BELGIQUE

10 400 000 habitants, 114 400 naissances en 2003.

Le plus bel exemple de l'efficacité du dépistage a été réalisé en Flandres où, depuis 1999, 300 000 nouveau-nés ont été testés (soit 95 % des naissances). Le dépistage systématique est réalisé dans les 3 premières semaines de vie par la technique des PEA.

En Wallonie, les dépistages systématiques sont réalisés au troisième jour de la vie sur initiatives locales (soit plus de 50 % des naissances) au moyen des otoémissions acoustiques. Un programme de généralisation du dépistage systématique dans toutes les maternités est en cours d'organisation par l'Office Natio-

30. Source des statistiques : Institut National d'Etudes Démographiques (INED).

nal de l'Enfance, en charge du suivi général des jeunes enfants à domicile, et vise 95 % des naissances.

Les dépistages sont réalisés en Flandres par des infirmières ayant reçu une formation spécifique, par les audiologistes et les infirmières en Wallonie.

Un système informatique centralisé permet un suivi sans faille, réalisé au domicile de l'enfant.

ESPAGNE

41 300 000 habitants, 413 000 naissances en 2003.

Le travail concerté d'un collectif d'associations et des autorités sanitaires a permis de définir un programme de dépistage, de traitement et de prévention de la surdité de l'enfant, présenté au Ministère de la Santé en 1999. Ce programme s'est basé sur les conclusions d'une enquête effectuée auprès des médecins ORL et des pédiatres.

Des documents de référence ont été élaborés (protocole pour l'identification du dépistage de la surdité des nouveau-nés avec des facteurs de risque et définition de ces facteurs, élaboration du Document de l'Ensemble de Données Basiques Minimums, élaboration d'indicateurs de risque dans le secteur INSALUD).

En 2006, tous les établissements publics et privés seront impliqués dans l'évaluation de l'audition du nouveau-né.

Cette évaluation est déclinée en 3 phases : test dans les hôpitaux au moment de la naissance ou avant de rentrer à la maison ; nouvelle convocation à 3 mois des enfants ayant des résultats positifs ; dernière phase de diagnostic par les ORL des enfants ayant été déclarés sourds lors de la deuxième épreuve.

ETATS-UNIS

291 500 000 habitants, 4 081 000 naissances en 2003.

Le concept du dépistage universel précoce de la surdité a été proposé par le secrétaire d'Etat à la santé en 1965, puis développé par diverses associations ainsi que par des pédiatres.

On estime que plus de 90 % des nouveau-nés sont dépistés avant de quitter la maternité.

Pourtant des insuffisances demeurent, notamment dans la mise en commun des données à travers le pays. En outre, les assurances maladie ne couvrent pas toujours le dépistage.

Quoi qu'il en soit, le bureau fédéral pour la santé de l'enfance a défini les objectifs suivants :

- ◆ Tous les nouveau-nés sont dépistés avant l'âge de 1 mois,
- ◆ Les enfants qui n'ont pas satisfait au premier test auront droit à un diagnostic détaillé avant l'âge de 3 mois,

- ◆ Les enfants atteints de surdit e b en eficieront d'un programme d'intervention avant l' age de 6 mois,
- ◆ Les familles recevront des services appropri es,
- ◆ Tous les enfants malentendants auront droit   un lieu de prise en charge coordonn e de type d'organisation "M edical Home",
- ◆ Les diff erents Etats devront disposer d'un syst eme de gestion des informations et de suivi syst ematique,
- ◆ Les Etats devront utiliser des proc edures syst ematiques d' evaluation et d'assurance qualit e.

GRANDE-BRETAGNE

59 200 000 habitants, 651 200 naissances en 2003.

Plus de deux enfants par jour naissent avec une surdit e s ev ere, et pourtant le d epistage pr ecoce n'est pas encore universel, m eme si 60 % des nouveau-n es sont test es dans les premiers jours qui suivent la naissance.

Le nombre de nouveau-n es d epist es devrait augmenter au cours des deux prochaines ann ees, notamment gr ace   un travail de sensibilisation de l'association NDCS (National Deaf Children's Society). Le d epistage pr ecoce devrait  tre pratiqu e dans toutes les maternit es avant 2006.

D'ici l a, l'association NDCS entend d evelopper le d epistage des tr es jeunes enfants et sensibiliser les familles, afin de pallier l'absence de d epistage des nouveau-n es.

Des in egalit es territoriales subsistent : le d epistage est par exemple moins r epandu en Ecosse.

LUXEMBOURG

500 000 habitants, 6 000 naissances en 2003.

Le d epistage auditif n eonatal universel a  t e mis en place en novembre 2002.

Entre le 1^{er} janvier 2001 et le 30 juin 2002, 92,8 % des nouveau-n es ont  t e test es pendant leur s ejour   l'h opital.

Le d epistage est r ealis e par des orthophonistes dans toutes les maternit es du pays. Si le test n'est pas fait, une convocation   un rendez-vous ult erieur est donn ee aux parents. Depuis le 1^{er} janvier 2001, le d epistage est  galement syst ematique dans les services de soins intensifs n eonataux.

PAYS-BAS

16 200 000 habitants, 210 600 naissances en 2003.

Depuis 2002, un programme national soumet tous les nouveau-n es   un d epistage avant l' age d'un mois, de pr ef erence pendant les 4   7 jours qui suivent la naissance.

En dehors des grossesses   risque (3 %   5 % des enfants naissent dans un service n eonatal), les accouchements se font au domicile. Le d epistage est effectu e   domicile avec la technique des OEA par une infirmi ere.

Les enfants qui n'ont pas satisfait au premier test pourront avoir un diagnostic détaillé avant l'âge de trois mois.

Suite à des études économiques, le protocole de dépistage comprend actuellement trois étapes, dont deux tests aux OEA et la troisième au PEAA. Un système informatique intégré enregistre automatiquement les données. Un diagnostic de confirmation est nécessaire dans 0,5 % des cas après le 3^{ème} test. Il est réalisé au sein de 20 centres audiolinguistiques.

Si une surdité est dépistée, les enfants et leurs parents sont adressés à des Instituts de guidance parentale qui organisent des programmes bilingues (oral et signé) de façon à stimuler la communication entre parents et enfants afin de développer le langage et de favoriser l'évolution cognitive et socio relationnelle.

L'audition des enfants est systématiquement contrôlée à 5 ans par le service de médecine scolaire.

POLOGNE

38 600 000 habitants, 386 000 naissances en 2003.

Depuis les années 1990, des efforts sont faits à l'initiative de l'Institut de pathologie auditive, mais c'est une Fondation de charité qui généralise le dépistage en 2001.

Actuellement, 98 % des nouveau-nés sont testés.

En 2002, le dépistage universel a été lancé dans 443 maternités. Les coûts sont couverts par la Fondation. De plus, un réseau informatisé financé par cette même fondation a pu être mis sur pied et met toutes les données en commun.

SUISSE

7 300 000 habitants, 73 000 naissances en 2003.

Des programmes de dépistage sont mis en place depuis 2000 dans les maternités suisses.

On estime que plus de 98 % des nouveau-nés sont testés. Le dépistage est réalisé grâce aux otoémissions.

La clé du succès repose sur une grande motivation des professionnels et la mise au point d'un système de suivi qui rend le dépistage encore plus efficace.

La participation des hôpitaux est basée sur le volontariat car les coûts ne sont pas encore couverts par l'assurance maladie.

b. Les expériences françaises

On peut déjà tirer des enseignements de récentes expériences françaises de dépistage systématique de la surdité : le CHR³¹ de Tours, l'Eure (7 maternités) et la Somme (6 maternités), le CHU³² La Timone de Marseille et le CHU de Reims. Le dépistage est réalisé par des OEA ou des PEAA selon les sites.

31. Centre Hospitalier Régional.

32. Centre Hospitalier Universitaire.

Les premières conclusions sont les suivantes :

- ◆ Rapidité de la formation des personnels (maniement des appareils aisé),
- ◆ Importance des aspects psychologiques de l'annonce,
- ◆ Intérêt et vigilance des parents sensibilisés et reconvoqués,
- ◆ Importance de la prise en charge de la surdité dans sa globalité, avec l'ensemble des moyens de rééducation : orthophonistes, éducateurs, psychologues..., ce qui accroît la charge de travail de tous les acteurs. Sans augmentation des moyens consacrés à la prise en charge des enfants après le diagnostic, notamment ceux des professionnels exerçant en CAMSP, en Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce (SAFEP) et en libéral, on peut se demander comment sera assurée la prise en charge précoce des nourrissons dépistés.

On remarque que le taux d'enfants sourds dépistés corrobore l'estimation des chiffres évoqués précédemment pour la surdité profonde :

- ◆ Dans l'Eure, en 2003 : 8 enfants dépistés, dont 4 sourds profonds ou sévères, sur 6 000 naissances,
- ◆ Dans la Somme (Programme Hospitalier de Recherche Clinique - PHRC - de septembre 2002 à mars 2003) : 5 enfants dépistés, dont 1 surdité sévère, sur 2 577 naissances³³.

c. Les enseignements des enquêtes

SUSPECTER UNE SURDITÉ

En l'absence de dépistage systématique, ce sont souvent les parents, ou l'entourage proche de l'enfant, qui suspectent une surdité. La réalisation du diagnostic n'est pas facile ; les médecins généralistes et les pédiatres sont en effet peu informés sur la surdité et sur les moyens de la détecter chez le jeune enfant.

Les principaux enseignements des enquêtes

Les faits qui ont amené les parents à suspecter une surdité chez leur enfant sont extrêmement divers.

Dans un grand nombre de situations, la surdité a été suspectée pour la première fois par des professionnels de

l'éducation en charge de l'enfant, à des âges variés : avant 2 ans dans des crèches, ou plus tard en école maternelle.

Certains parents furent eux-mêmes interpellés par des comportements inattendus de leurs enfants : calme excessif, absence de réaction aux bruits quotidiens, différence de comportement en comparaison des autres enfants... Certains ont

rapidement trouvé une réponse auprès de pédiatres ou d'ORL, d'autres furent en revanche confrontés à des démarches longues et fastidieuses avant d'obtenir un diagnostic précis. Les professionnels de la petite enfance interrogés (CAMSP

spécialisés, SAFEP, SSEFIS³⁴) font également état de cette diversité des situations. Les dépistages tardifs existent encore, et ont pour conséquence un retard dans l'accompagnement et la prise en charge.

34. Service de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire.

CONCLUSION

Le manque d'information et de sensibilisation des familles comme des professionnels contribue au retard dans l'établissement du diagnostic. Les difficultés rencontrées par les parents lors des premiers contacts avec les professionnels peuvent altérer leur confiance dans le monde médical et éducatif. Cette défiance peut s'avérer préjudiciable à la suite de la prise en charge.

En conclusion, nous constatons que ces enquêtes **confirment le caractère trop tardif du diagnostic de la surdité de l'enfant.**

Notre proposition

Mettre en œuvre le dépistage néonatal systématique dans toutes les maternités françaises avant 2008.

Compte tenu des résultats de l'évaluation du programme expérimental, accompagner la généralisation du dépistage par la diffusion des protocoles de dépistage, d'orientation et des documents d'information à l'intention des parents.

B. LE PREMIER ENJEU : LA PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT ET L'ACCOMPAGNEMENT DES PARENTS

1. Du dépistage au diagnostic : les annonces

IMPLICATION DU DÉPISTAGE SYSTÉMATIQUE : ORGANISER LE SUIVI DE L'ENFANT

La généralisation du dépistage que les parents, les associations ainsi que les professionnels appellent de tous leurs vœux implique que des moyens soient mis en œuvre pour la réalisation du diagnostic et la prise en charge précoce de l'enfant. Sans attendre les nécessaires avancées qui seront produites par la pratique, nous pouvons d'ores et déjà formuler des préconisations d'ordre qualitatif et quantitatif.

Le diagnostic de la surdité engage les parents dans un parcours complexe, où ils seront accompagnés par les professionnels qui les aideront à définir et mettre en œuvre un projet éducatif pour leur enfant.

NOTRE APPROCHE

L'enquête qualitative que nous avons menée auprès des familles et des professionnels a permis de dresser un bilan de ce qui existe. Nos résultats soulignent l'existence de nombreuses difficultés vécues par les familles, mais aussi par les professionnels.

Il va de soi qu'en l'absence, à l'heure actuelle, du dépistage néonatal systématique, cette enquête a touché des familles pour lesquelles le diagnostic de surdité de l'enfant a été posé plus tardivement.

a. Le diagnostic

LES LIEUX DE DIAGNOSTIC

Les lieux de diagnostic compétents sont divers et mal identifiés : service hospitalier ORL, CAMSP, cabinet libéral de médecin ORL réalisant des explorations fonctionnelles...

A l'heure actuelle, il n'existe pas de centres de diagnostic de référence identifiés comme tels. Le programme expérimental proposé par l'AFDPHE en avril 2004 comprend précisément la mise en place des CDOS, dans lesquels les enfants seraient adressés dans un délai très court en cas de suspicion de surdité après réalisation d'un test de dépistage.

L'objectif, la gageure, est de concilier une couverture sur l'ensemble du territoire, offrant la proximité géographique pour la satisfaction des besoins des enfants et de leurs parents, avec un accès véritable à une équipe pluridisciplinaire capable de poser le bon diagnostic puis d'aider à la bonne orientation. En conséquence, cette question devra être rapidement intégrée par les pouvoirs publics en charge de la planification des moyens sanitaires et sociaux.

LA PHASE DIAGNOSTIQUE

Elle permet de déterminer la nature de la déficience dont est atteint l'enfant. Une série d'examens doit alors être réalisée et un bilan complet permet, dans la grande majorité des cas, de connaître le type de surdité (perception ou transmission, atteinte périphérique ou centrale), et le degré de surdité (légère, moyenne, sévère ou profonde), avec cependant une certaine approximation quand l'enfant est très jeune³⁵.

Il convient de souligner qu'il n'est pas toujours possible de détecter d'emblée d'éventuels troubles associés à la surdité.

35. D. BUSQUET "Le diagnostic", Communautés Educatives, 1999; N°107.

Les principaux enseignements des enquêtes

Nous constatons qu'aucun des parents que nous avons rencontrés n'a vu la surdité de son enfant être identifiée par un pédiatre ou un généraliste à l'occasion des examens du 9^{ème} ou du 24^{ème} mois, et encore moins à la naissance.

♦ *Pour la majorité des familles rencontrées, les tests réalisés à la naissance de l'enfant étaient "négatifs". Parfois, aucun test n'avait été fait, même dans le cas d'enfants dits "à risque" (enfant prématuré, avec des antécédents familiaux, présence de troubles associés, gémellité).*

♦ *Plusieurs familles qui soupçonnaient une déficience auditive chez leur enfant ont dû insister très fortement et à plusieurs reprises auprès des services hospitaliers spécialisés ou d'ORL libéraux, avant de réussir à obtenir la réalisation d'un test.*

♦ *Les âges de dépistage des enfants sont très variables (entre 1 et 2 ans). Les familles regrettent le temps perdu dans la mise en place d'une prise en charge adaptée.*

♦ *Certains ORL ont refusé de pratiquer des tests malgré l'inquiétude et l'insistance des parents, en expliquant qu'il était impossible de pratiquer ces examens avant 1, voire 2 ans.*

CONCLUSION

Il convient de mettre en place un centre de référence (CDOS) par région conformément aux dispositions de l'AFDPHE et de la CNAMTS, avec des équipes pluridisciplinaires qui assurent un suivi systématique et régulier afin d'affiner le diagnostic.

Il est également important d'informer les professionnels de santé concernés par la surdité de la mise en place de ces centres de référence, et de sensibiliser et former les médecins généralistes, les pédiatres et les professionnels de la petite enfance aux enjeux de la surdité néo-natale et post-natale, en leur expliquant davantage les outils utilisés, les résultats attendus et l'enjeu des contrôles auditifs à la naissance comme au cours des 9^{ème} et 24^{ème} mois.

b. Les annonces**LE DÉSARROI DES PARENTS**

L'annonce du diagnostic est le plus souvent une épreuve très difficile pour les parents, qui sont majoritairement entendants et qui n'ont jamais dû faire face au problème de la surdité. La plupart sont privés de tout repère qui leur permettrait de s'approprier et de pondérer les informations reçues. Au vu de l'état de l'information de la population sur la surdité, la première peur des parents est que leur enfant ne puisse pas communiquer avec eux et avec le monde.

Les parents connaissent tous les différentes phases du travail de deuil, à des degrés divers : la dénégation, la culpabilité (particulièrement quand il s'agit d'une surdité d'origine génétique ou liée à des problèmes survenus pendant la grossesse), la dépression, la colère, puis la négociation et l'accommodation³⁶. Chacune de ces étapes appelle une réponse adaptée de la part des professionnels.

L'annonce de la surdité, quel que soit son degré, apporte une réalité à ce qui n'était jusqu'alors qu'une vague intuition. Le médecin révèle l'existence d'un handicap le plus souvent invisible, dont les parents ignorent totalement les conséquences réelles sur la vie affective, sociale et intellectuelle³⁷ de leur enfant.

L'ANNONCE : DES CONDITIONS MINIMUM À RESPECTER

S'il revient à chaque équipe et à chaque professionnel de trouver la réponse appropriée aux situations particulières, quelques principes généraux, définis dans la circulaire du 18 avril 2002³⁸, doivent être respectés par les professionnels. Ces principes permettent de les guider dans le soutien et l'orientation des familles : *" aménager les conditions de l'annonce initiale, communiquer autour des certitudes et des incertitudes, préserver l'avenir... "*

36. *L'orthophoniste et l'enfant sourd*, A. DUMONT, Masson, 2004.

37. *Surdité de l'enfant*, E.N. GARABÉDIAN, F. DENOYELLE, R. DAUMAN, JM. TRIGLIA, E. TRUY, N. LOUNDON, P. BOUAZIZ, J. DE LORENZI, L. MOATTI, *Les monographies du CCA groupe*, 2003.

38. *Circulaire DHOS/DGS/DGAS n°2002/239, du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré et post natale d'une maladie ou d'une malformation*.

Il est vrai que chaque situation d'annonce est unique. La prise en compte de l'individualité des familles (sa culture, son environnement...), l'écoute, le dialogue, l'échange, la confidentialité et la disponibilité sont des éléments essentiels dans l'annonce d'une surdité. Le professionnel devra s'adapter à la diversité des situations et des familles, en respectant ces principes fondamentaux.

L'IMPACT DE L'ANNONCE

La qualité de l'annonce est très importante car elle est lourde de conséquences. **Elle représente la première étape de l'accompagnement parental.**

Dans le cadre d'un dépistage néonatal systématique, cette annonce est d'autant plus délicate qu'elle concerne un enfant très jeune et une famille qui n'a pas eu le temps d'avoir des doutes sur le comportement de son enfant. Elle se déroule en dehors de toute interrogation parentale, dans un moment (la naissance) qui est normalement serein et source de joie.

Dans le cas d'une suspicion de handicap, l'annonce, souvent plus tardive, vient "soulager" les parents d'une angoisse diffuse : ils savaient qu'il y avait un "problème" chez leur enfant, sans pouvoir en identifier la cause.

Les conditions dans lesquelles les parents ont appris la déficience de leur enfant peuvent influencer durablement sur la qualité de sa prise en charge, sur celle de la vie familiale, et sur les futures relations avec les professionnels.

Les principaux enseignements des enquêtes

La diversité des annonces faites aux parents :

- ♦ *Certains parents ont vécu une annonce "humaine", réalisée dans le respect de la confidentialité, l'écoute, la réponse aux premières questions et en évoquant des perspectives d'avenir.*
- ♦ *D'autres en revanche gardent le souvenir très douloureux d'une annonce brutale ou trop rapide : sans précautions*

particulières, dans un endroit totalement inapproprié (couloir, chambre occupée par une autre famille !...), quand il ne s'agissait pas d'un papier délivré à la hâte...

♦ *Nombreux sont les parents qui n'ont pas eu le sentiment d'avoir reçu de réponse aux questions qu'ils se posaient.*

En tout état de cause, l'ensemble des personnes rencontrées fut unanime sur l'ampleur du choc éprouvé lors de l'annonce de la surdité de leur enfant. Le souvenir en reste toujours très douloureux.

Le point de vue des

professionnels de la petite enfance sur l'annonce :

- ♦ *Les équipes des CAMSP constatent très fréquemment que l'annonce a été trop rapide, maladroite ou brutale.*
- ♦ *L'annonce réalisée en centre hospitalier ou par le médecin a souvent besoin d'être reprise par l'équipe du CAMSP, soit à la suite d'une annonce jugée trop brutale, soit par nécessité de reprendre des explications déjà données.*
- ♦ *Les modalités d'annonce sont différentes selon les CAMSP et selon l'équipe présente : elle peut être faite soit par un médecin seul, soit par un médecin*

accompagné d'un psychologue, un pédopsychiatre, un éducateur, un orthophoniste...

- ♦ *Les professionnels soulignent tous que l'annonce, ainsi que l'information donnée aux parents, ne peuvent faire l'objet d'un seul et même entretien. Plusieurs consultations sont nécessaires, pas forcément avec la même personne mais en associant une équipe pluridisciplinaire (médecin, psychologue, assistante sociale, orthophoniste...) afin de répondre aux nouvelles réalités auxquelles sont confrontées les familles.*

CONCLUSION

Les conditions de réalisation de l'annonce de la surdité (dont le retentissement sur l'avenir de l'enfant et de sa famille peut être très important) sont aujourd'hui perfectibles. Le dépistage systématique crée de nouvelles situations d'annonce: doutes lors des premiers examens qui vont être confirmés ou non, surdité à un âge très précoce quand aucun signe n'a alerté les parents, troubles associés éventuels...

Il est donc indispensable de former les professionnels à la spécificité de l'annonce d'un handicap chez le très jeune enfant, et de **mettre en place des protocoles relatifs aux conditions à respecter lors de l'annonce de la surdité** (confidentialité, disponibilité...).

Ces protocoles devront intégrer **l'aspect progressif** des échanges d'information avec les parents, en ayant pour corollaire la programmation de plusieurs rendez-vous avec les différents professionnels (ORL, orthophoniste, pédiatre, psychologue, assistante sociale).

Une procédure devra également permettre d'éviter les "perdus de vue" à la suite du premier entretien d'annonce et assurer un suivi entre les professionnels ayant dépisté et ceux qui assumeront la prise en charge à proximité du lieu de vie de l'enfant.

2. Après le diagnostic, l'éducation précoce

a. Les conditions de la prise en charge

LES DISPOSITIFS D'ACCOMPAGNEMENT DES JEUNES ENFANTS

L'enfant avant 3 ans est pris en charge par le CAMSP, le SAFEP, ou encore par des professionnels libéraux.

Dans les trois cas, l'accompagnement de l'enfant peut se faire dans les locaux de la structure ou sur le lieu de vie (domicile, crèche, nourrice...). Des professionnels (ORL, psychologues, pédopsychiatres, orthophonistes, audioprothésistes, psychomotriciens...) sont à la disposition de l'enfant et de sa famille.

Pour les parents qui font le choix d'un suivi libéral durant la petite enfance, le programme de prise en charge passe par une coordination des professionnels libéraux autour du projet individuel.

LES OBJECTIFS DE LA PRISE EN CHARGE

L'accompagnement de l'enfant a pour objectif de favoriser son développement au sein de sa famille, le développement de la communication, l'éveil et la maturation de la fonction auditive. Il est donc nécessaire de mettre en place une prise en charge pluridisciplinaire qui allie orthophonie, appareillage prothétique et suivi psychologique, complété en cas de besoin par un soutien en psychomotricité et un accompagnement social³⁹.

Le travail réalisé en CAMSP ou en SAFEP doit être relayé au sein du foyer familial. C'est pourquoi l'éducation précoce de l'enfant et l'accompagnement parental par les professionnels de la petite enfance sont indissociables et conditionnent le choix d'un projet pédagogique adapté aux besoins et aux capacités de l'enfant.

Les principaux enseignements des enquêtes

Dans les CAMSP et les SAFEP des trois régions étudiées, l'enfant est évalué par une équipe pluridisciplinaire. D'après les résultats du bilan, un projet individualisé (programme de prise en charge, fréquence, lieux

de la prise en charge) est alors établi par les professionnels puis, le plus souvent, proposé et négocié avec les parents. Les modalités d'implication des parents sont différentes selon les CAMSP : implication dès l'élaboration du projet, ou présentation d'un projet pré-établi.

39 Citons le récent rapport de l'INSERM 2006 ("Déficits auditifs : recherches émergentes et applications chez l'enfant", p. 3 in fine "Les surdités profondes (...) représentent environ 25 % des surdités identifiées dans les premiers mois. Elles sont largement devancées par les surdités moyennes (...). Cette donnée objective, trop souvent oubliée, montre bien que la prise en charge éducative des enfants dépistés à la naissance ne saurait se réduire à l'implantation cochléaire, et qu'une approche beaucoup plus large de la prise en charge précoce est nécessaire si l'on désire que les enfants tirent réellement profit du dépistage néonatal."

Globalement, les parents expriment leur satisfaction à ce stade de la prise en charge, mais certaines difficultés persistent :

- ♦ *Manque de places et de moyens en CAMSP spécialisé pour effectuer une prise en charge de qualité des enfants.*
- ♦ *Certains enfants ont besoin d'un soutien plus important que d'autres (par exemple en orthophonie), notamment dans le cas des rééducations post-implant.*
- ♦ *Peu de CAMSP peuvent proposer les services d'une assistante sociale, pourtant très utiles.*
- ♦ *Les parents se sentent plus ou moins associés à la prise en charge de leur enfant. Ils ne sont pas toujours membres à part entière de l'équipe de prise en charge.*

L'accompagnement familial proposé par les CAMSP ou les SAFEP donne le sentiment aux parents :

- ♦ *De comprendre réellement ce qu'implique (ou pas) la surdité. Cela leur permet d'être rassurés sur les capacités de l'enfant. Ils peuvent ainsi construire un projet d'avenir.*
- ♦ *D'avoir des informations et des conseils sur les différentes options adaptées au cas particulier de leur enfant : mode de communication...*

- ♦ *D'apprendre et de comprendre comment se comporter au quotidien avec leur enfant, comment communiquer avec lui, qui associer à son projet éducatif...*
- ♦ *De trouver les réponses aux questions qui surviennent peu à peu.*

Cet accompagnement familial est mis en place de manière diverse dans les régions (irrégularité des réunions de parents par exemple). Certains parents tentent alors de s'approprier les techniques et les moyens employés par les professionnels (ceux de l'orthophoniste par exemple). Plusieurs CAMSP proposent des réunions de parents autour d'une information thématique ou dans le cadre de cours de Langue des Signes ou de Langue française Parlée Complétée (LPC). D'autres organisent plus spécifiquement des groupes de parole. Certaines structures ne proposent en revanche que très peu de rencontres. Elles sont laissées à l'initiative des familles.

Le recours au milieu associatif est très important et apporte un soutien au niveau de l'échange, de l'aide au cheminement et de la projection dans l'avenir grâce à la rencontre avec d'autres parents. Mais cela devrait être du ressort de la santé publique. Certains parcours restent très solitaires.

CONCLUSION

La mise en place des CAMSP est un progrès indéniable dans l'accompagnement des parents et des enfants, car cela permet de mettre en place les bases des apprentissages. Les interventions des différents professionnels sont adaptées aux besoins propres de chacun, besoins qui évoluent d'ailleurs très rapidement.

Pour assurer pleinement leurs missions, et favoriser autant que possible l'entrée dans la scolarité, il convient de dissocier les CAMSP des établissements spécialisés dans l'éducation des enfants sourds et d'assurer leur indépendance à leur égard :

- ◆ C'est rassurant pour les parents,
- ◆ Cela permet de ne pas conditionner dès le départ le type de prise en charge.

L'évaluation régulière de la situation de l'enfant doit faire partie intégrante du projet. Les CAMSP ont en leur sein des professionnels compétents dans la prise en charge des tout-petits. Cette prise en charge doit impérativement s'effectuer dans un cadre indépendant des filières des établissements.

Dans le cadre d'une prise en charge très précoce de l'enfant, il convient de privilégier les interventions au sein du milieu familial, et de limiter autant que possible les déplacements des enfants.

Les capacités de l'enfant sont en effet mieux perçues dans son milieu naturel et la participation des parents à la mise en œuvre de la stratégie éducative est facilitée. Le professionnel pourra appuyer ses propositions éducatives et pédagogiques sur des objets de la vie quotidienne. Les compétences des parents seront plus facilement mises en évidence que dans les locaux de consultation, où ils sont plus spectateurs et tentent de s'approprier les techniques utilisées.

Il est également important, en dehors du cercle de la famille, **de favoriser le contact entre le jeune enfant sourd et les entendants**, dans le cadre des crèches, haltes garderies... sans oublier l'apport que peut constituer la fréquentation d'autres enfants sourds.

Notre proposition

La prise en charge et l'orientation doivent être faites par des équipes pluridisciplinaires indépendantes des établissements spécialisés, sur le modèle des CAMSP par exemple.

b. L'information à donner aux parents

L'EXPLICATION DU DIAGNOSTIC

Après l'annonce de la surdité et le choc qu'elle entraîne, le plus souvent, les parents attendent des professionnels qu'ils leur donnent des informations sur les causes de la perte auditive, et qu'ils leur expliquent en détail le diagnostic et ses conséquences (l'anatomie et la physiologie de l'oreille, l'audiogramme, le fonctionnement de l'ouïe et la cause de la perte auditive, les types et degrés de surdité, l'intérêt d'une prise en charge dès les premiers mois de la vie, etc.)

Les possibilités ou impossibilités d'amélioration de l'audition grâce à un traitement prothétique ou chirurgical doivent être énoncées clairement.

LES PERSPECTIVES D'AVENIR

Les parents, nous l'avons vu, ont besoin d'apprendre à communiquer avec leur enfant afin d'ouvrir des perspectives d'avenir et de pouvoir élaborer un projet de vie. Ils doivent pouvoir déterminer le problème de leur enfant et connaître les répercussions de cette altération ou perte auditive sur le développement de son langage. Les questions des parents concernent généralement l'enfant et son avenir : Parlera-t-il ? Ira-t-il à l'école avec ses frères et sœurs ? Deviendra-t-il autonome ?...

Le médecin doit alors être disponible et à l'écoute. Il doit mettre les parents en confiance afin qu'ils puissent poser toutes les questions qui les préoccupent, et apporter des réponses claires. Il est important de rassurer les parents sur les capacités de l'enfant, sans pour autant leur donner de fausses espérances⁴⁰.

40. D. BUSQUET, "Le diagnostic", Communautés Éducatives, 1999 ; N°107.

Les principaux enseignements des enquêtes

Si certains parents ont été informés sur la perte auditive et sur le diagnostic lors de l'annonce de la surdité, ce n'est pas le cas pour toutes les familles.

De manière générale, nous avons observé que :

♦ *Les informations reçues au moment du diagnostic sont jugées*

très insuffisantes par les familles (ex : aucune documentation sur le fonctionnement de l'oreille n'est donné...).

♦ *Certains parents regrettent d'avoir reçu plus d'information sur les incapacités de leur enfant que sur ses capacités*

♦ *Avec le recul, les parents estiment que les informations délivrées n'étaient pas toujours exactes. L'opinion tranchée de certains professionnels (par exemple sur les possibilités d'appareillage et de rééducation de l'audition) s'étant révélée*

erronée, a fait perdre un temps précieux pour la prise en charge

et le développement de l'enfant, son langage, sa communication...

UNE RECHERCHE D'INFORMATION ÉLARGIE

Suite au premier entretien, les parents se lancent plus ou moins rapidement dans une large quête d'informations sur les appareillages, les aides techniques, les options de communication envisageables (oralisation avec ou sans LPC, LSF...) pour l'enfant et son entourage.

Le médecin qui fait et annonce le diagnostic doit pouvoir donner des réponses, mais il est indispensable que l'équipe pluridisciplinaire intervienne à ce moment là.

Les principaux enseignements des enquêtes

Trouver l'information.

Certaines familles entreprennent spontanément des recherches personnelles sur la surdité (lecture, recherches Internet...). D'autres se lancent dans la quête du "bon interlocuteur" (médecins, associations, familles...). D'autres enfin sont orientées immédiatement vers un interlocuteur, un établissement ou un service sans avoir la possibilité de consulter une documentation quelconque.

On retient que:

- ♦ *La majorité des familles rencontrées a fait part du profond désarroi et de l'isolement ressentis lors de cette période.*
- ♦ *Parents et professionnels soulignent les avantages du développement des nouvelles sources d'information comme*

Internet, mais aussi leurs inconvénients : l'information est certes plus accessible, mais elle est incomplète, pas toujours objective et pas forcément adaptée à toutes les situations.

♦ *Aucune famille n'a reçu d'informations présentant les structures officielles, les démarches administratives, ni même ses droits... Cette méconnaissance du dispositif en place dans leur région ne leur permet pas de repérer les "bons interlocuteurs". Les informations reçues ici ou là sont jugées incomplètes, confuses et contribuent à l'image d'un dispositif "extrêmement complexe".*

♦ *Parents et professionnels reconnaissent le rôle important des associations spécialisées sur la surdité, souvent créées à l'initiative de parents en quête d'informations. Certaines familles estiment avoir été davantage informées et conseillées par les associations*

que par les professionnels de la surdit . Mais certains parents sont r ticents   contacter les associations dans un premier temps, et celles-ci ne sont pas non plus toujours faciles   rep rer.

Qualit  de l'information.

Nous avons constat  que la qualit  des informations transmises aux parents d pend directement du niveau de comp tence des professionnels de la surdit  et des modalit s d'accompagnement des familles.

  Qu'elles viennent d'un m decin, d'un  tablissement, d'une association..., les informations transmises restent tr s orient es et ne permettent pas aux familles d'avoir une vision globale de toutes les possibilit s qui s'offrent   elles, notamment en terme d'accompagnement et de prise en charge. Les professionnels reconnaissent avoir une vision partielle du dispositif local ou r gional.

*  Les parents se sentent press s de prendre une d cision rapide pour la prise en charge de l'enfant et de sa surdit . C'est pourquoi ils se tournent le plus souvent vers l' tablissement ou le service conseill s, mais   aucun moment on ne leur propose de prendre le temps de s'informer sur les diff rentes possibilit s qui s'offrent   eux, les diff rents acteurs, les aides possibles...
  Sur les trois r gions  tudi es, seul le CIS⁴¹ de Bretagne est en place. Il para t remplir sa fonction dans le sens o  les professionnels en charge de son animation le consid rent comme une plateforme d'informations d livrant des adresses et non comme un lieu de conseil. Mais la faiblesse des ressources mises   disposition, qui reposent sur la bonne volont  des  tablissements sp cialis s de proximit  (2 fois 3 heures par semaine), est une entrave   la constitution de la base de donn es dont les animateurs sont responsables. Le CIS est peu sollicit  pour les surdit s du jeune enfant.*

CONCLUSION

Il est imp ratif que les parents aient acc s facilement   une information objective et fiable. De la qualit  de l'information re ue d pendront les choix  ducatifs et le niveau de soutien et d'engagement des parents aupr s de leur enfant.

Une bonne coordination entre les membres d'une  quipe permet d' viter les conseils contradictoires. Il faut donc **organiser une information par une  quipe pluridisciplinaire avec des standards de qualit  analogues dans tous les centres de r f rence : Centre de Diagnostic et d'Organisation de la prise en charge de la Surdit  (CDOS) et Centre d'Action M dico Sociale Pr coce (CAMSP)   l' chelon national, et soumise   une  valuation it rative.**

Les Centres d'Information sur la Surdit  (CIS)⁴² doivent, dans le m me esprit,  tre d velopp s et  valu s.

Il est  galement indispensable de **r aliser des supports  crits d'information et d'accompagnement des parents**, homog nes et disponibles   l' chelon national et notamment au niveau des CIS.

c. Les choix de communication

Si les choix de mode de communication peuvent  tre repens s   diff rentes  tapes de la vie de l'enfant, les parents doivent quand m me se positionner d s la petite enfance car **la communication initiale se d veloppe au sein de la famille.**

LA COMMUNICATION

Communiquer signifie mettre en commun des mots, des gestes, des regards, des postures pour permettre d' changer des  motions, des id es, des connaissances... Chacun communique de fa on sp cifique avec son propre style constitu  de ses expressions, de sa fa on de bouger, de regarder tout autant que ses mots, sa voix, son  locution...

COMMUNICATION ET SURDIT 

Activit  fondamentale de relation avec autrui et d' changes r ciproques, la communication entre deux personnes est, bien  videmment, diff rente du fait de la surdit . Elle entrave le d veloppement et le d roulement de la communication orale car elle impose des contraintes qui modifient les strat gies habituelles de communication. Les personnes sourdes doivent rester   proximit  de l'interlocuteur, se mettre en situation d'attention sp cifique, utiliser leurs proth ses ou leurs implants et conna tre le niveau de langue utilis . La personne entendant doit  tre de face, parler clairement (intensit  et intelligibilit ), r p ter souvent,  tre attentive   l'alternance des tours de parole et au niveau de vocabulaire et de syntaxe employ .

LA RECOMMANDATION DU BUREAU INTERNATIONAL D'AUDIOPHONOLOGIE

Selon la recommandation 17/1 du 02/05/1988 du Bureau International d'Audio-phonologie (BIAP) sur la communication, tout enfant atteint de d ficience auditive a besoin de d velopper une communication quelle que soit sa forme. Plusieurs r glementations pr cisent les obligations qui incombent aux familles et aux  tablissements en mati re de communication.

L'IMPORTANCE DE LA COMMUNICATION AU SEIN DU MILIEU FAMILIAL

Il convient d'apporter une grande attention dans la d marche de d pistage et de diagnostic de la surdit ,   la qualit  de la communication entre le nourrisson et

42. Ces points de contact de comp tence r gionale, dont la cr ation a  t  recommand e par le rapport Gillot en juin 1998, ont commenc     tre mis en place   partir de 2001,   la suite de circulaires du Minist re de la Sant , renvoyant leur organisation   l'initiative des associations travaillant dans le domaine de la surdit . Du fait de la faiblesse des moyens (tant financiers qu'humains), toutes les r gions ne sont pas encore aujourd'hui pourvues d'un CIS. La perspective d'un prochain d pistage universel devrait induire une acc l ration de leur cr ation et un renforcement de l'action des centres existants.

son entourage. L'annonce d'un diagnostic de surdité profonde doit éviter l'écueil d'une rupture de la communication et nécessite un accompagnement parental très étroit.

Dans le cas où les parents sont entendants, la qualité de la relation parents-enfant doit être privilégiée. Les parents doivent être confortés dans leur savoir faire. Comme pour tout enfant, les routines interactives associant mimiques, parole et gestes sont à encourager.

Il est impératif que l'entourage de l'enfant continue d'utiliser une communication globale (préalable indispensable à l'acquisition d'une langue), les parents pouvant introduire peu à peu s'ils le souhaitent, à leur rythme, le code LPC, les signes LSF, ou tout autre complément visuel offrant ainsi à l'enfant le maximum d'éléments favorisant l'accès au langage. Il convient de noter que la Langue des Signes (qui n'a pas à ce jour de système de transcription utilisable au quotidien), ne permet pas directement d'accéder au langage écrit. Celui-ci se construit en effet plus facilement sur des représentations phonologiques dans les langues indo-européennes.

La communication avec l'enfant sourd doit donc de préférence toujours associer des éléments visuels (mimiques du visage, mouvements des lèvres, gestes, signes et/ou LPC) et contextuels, à des éléments acoustiques, phonatoires, vibratoires, qui lui permettront de **développer ses premières représentations phonologiques**.

Notre proposition

La spécificité de la surdité oblige à une prise en charge orthophonique très précoce, qui guidera et favorisera la mise en place du langage.

S'APPROPRIER UNE LANGUE : PLUSIEURS POSSIBILITÉS

L'appropriation de la langue peut se faire de diverses manières, à l'aide de différentes méthodes. Si des décisions et des orientations sont prises dès le tout jeune âge lors de l'éducation précoce, les choix ne sont pas figés et évoluent en fonction des besoins et aptitudes de l'enfant et des choix de sa famille.

La langue orale avec lecture labio faciale

La lecture labiale consiste à décrypter sur les lèvres de l'interlocuteur les mots qu'il prononce. La vue est le mode de compensation naturel de sensations audi-

tives insuffisantes. La personne cherche à reconstituer les idées exprimées à partir des mouvements phonatoires apparents et en s'appuyant sur le contexte. L'interprétation passe également par l'observation des mimiques et mouvements du visage et des attitudes corporelles⁴³.

Ce mode de communication a ses limites : certains détails articulatoires sont peu visibles et peuvent être entravés de diverses manières (barbe, défaut de prononciation...) ; de nombreux phonèmes ont la même image labiale (/b/p/m/ par exemple) ; enfin, il est souvent nécessaire de deviner ce que l'on ne comprend pas en fonction du contexte et de faire appel à la "suppléance mentale". Il est alors difficile de reconnaître, et *a fortiori* d'apprendre, de nouveaux mots. Une bonne connaissance de la langue (vocabulaire et syntaxe) est donc le préalable requis pour une communication aisée.

La langue orale avec adjonction d'une aide visio-motrice : le code LPC

La Langue française Parlée Complétée (LPC) est un complément visuel à la lecture labiale, qui permet de visualiser tous les phonèmes de la langue française grâce à un code manuel.

La position des doigts et des mains placés à côté du visage au rythme de la parole permet une perception complète et sans ambiguïté du français oral. Ainsi, tous les sons deviennent "visibles" par l'enfant sourd.

L'utilisation du LPC par l'entourage de l'enfant sourd lui permet de s'approprier la langue française à condition de respecter la progression linguistique adaptée de l'enfant.

Les supports adaptés aux jeunes enfants (hyper expressivité, désignations, gestes signifiants...) sont progressivement abandonnés dès que l'enfant a acquis la connaissance des mots.

Le LPC n'implique pas obligatoirement l'oralisation. En revanche, l'enfant reçoit et acquiert des structures linguistiques correctes. L'imprégnation de la langue orale grâce à l'outil LPC facilite largement l'accès au langage écrit et sa maîtrise.

La langue des signes

C'est une langue développée au sein des communautés de personnes sourdes.

Elle possède sa propre structure sémantique, syntaxique, et pragmatique⁴⁴. Elle diffère des langues orales sur certains points importants : utilisation du canal visuel et de la motricité de la partie supérieure du corps (langue "visio-motrice") ; possibilité d'émission simultanée de plusieurs éléments d'un même message, alors que les langues orales sont surtout séquentielles, (c'est-à-dire qu'elles émettent un élément l'un après l'autre, si l'on excepte l'effet de l'intonation)⁴⁵.

43. *Voir la parole*, A. DUMONT, C. CALBOUR, Masson, 2002.

44. *L'article 75 de la loi du 11 février 2006 stipule que "la langue des signes française est reconnue comme une langue à part entière. Tout élève concerné doit pouvoir recevoir un enseignement de la langue de signes française. Le Conseil supérieur de l'éducation veille à favoriser son enseignement. Il est tenu informé des conditions de son évolution. Elle peut être choisie comme épreuve optionnelle aux examens et concours, y compris de la formation professionnelle. Sa diffusion dans l'Administration est facilitée".*

45. *Savoir dire : un savoir faire*, A. JUÁREZ SANCHEZ et M. MONTFORT, Entha Ediciones, 2003.

La langue des signes possède un lexique riche, varié et potentiellement infini, formé d'unités signifiantes "arbitraires". Chaque signifiant renvoie à un concept et non à un mot de la langue orale du pays.

La langue des signes possède un système prosodique propre assuré, non par la voix évidemment, mais par les expressions faciales, les mouvements de la tête, l'expiration du souffle, le regard...

Depuis 1991, la France admet officiellement la liberté de choix entre communication bilingue et communication orale⁴⁶. Car si la langue des signes permet à une partie de la communauté sourde de communiquer entre elle et joue un rôle identitaire indéniable, elle est rarement comprise et pratiquée dans le monde des entendants. Du fait de cette réalité, et dans un souci d'intégration, il semble souhaitable de ne pas en avoir un usage exclusif lorsque cela est possible et non préjudiciable à l'enfant⁴⁷.

46. Disposition reprise par l'article 19-V 1 de la loi 2005-102 du 11 février 2005.

47. *Mal entendre au quotidien*, M.L. BARGUES, Ed. O. Jacob, 1992.

La langue orale et l'utilisation simultanée du signe : le français signé

Le français signé (FS) n'est pas une langue. C'est un moyen de communication qui combine la syntaxe du français et le lexique de la LSF. Le français signé est un outil de transmission d'informations mais il ne rend compte ni du français ni de la LSF. Le français signé dépend des compétences du locuteur dans une des deux langues. Il peut être soit un sous-titrage du français en LSF, soit un transcodage fautif. Parfois confondu avec la LSF le Français Signé n'apporte pas de solution satisfaisante du point de vue de la cohérence linguistique et ne permet pas d'accéder à un bon niveau de langue dans aucune des deux langues auxquelles il emprunte.

d. L'élaboration d'un projet individuel pour l'enfant

Comme nous l'avons vu, il est important de maintenir la qualité de la relation parents-enfant.

Chaque professionnel, dans l'exercice de sa spécialité (médicale, éducative, etc.) et en fonction de son rôle auprès de l'enfant, doit pouvoir lui proposer un mode de communication maîtrisé par son interlocuteur : l'enfant sourd (code LPC ou LSF...). S'il n'est pas pertinent de demander à ces professionnels d'avoir la même maîtrise de leur mode de communication qu'un codeur LPC ou un interprète LSF professionnel, il convient néanmoins de mettre en place une évaluation adaptée à chaque fonction, au regard du projet de l'enfant. En fonction des choix éducatifs des parents, il peut être utile que soient également présents dès l'éducation précoce des éducateurs sourds utilisant le mode de communication approprié à l'enfant. Ce faisant, les parents peuvent rencontrer des adultes

sourds et ainsi mieux percevoir comment l'accèsion à l'autonomie de leur enfant est un objectif envisageable.

Certaines conditions doivent être mises en place si l'on veut pouvoir systématiser l'élaboration d'un projet individuel satisfaisant pour l'enfant sourd :

- ◆ Un projet individuel adapté doit être **établi et formalisé avec la famille**. Pour cela, **il faut que l'équipe pluridisciplinaire évalue les compétences de l'enfant**.

Le projet individuel doit permettre d'associer d'emblée les familles à l'élaboration du projet de l'enfant et de lui offrir des choix réels, de modes de communication et de structures d'accompagnement (CAMSP, SAFEP, SSEFIS, ou réseau de professionnels libéraux).

- ◆ **Le projet individuel doit prévoir la réalisation d'évaluations régulières de l'enfant, à moyen et long terme (médicales, prothétiques, psychologiques, linguistiques...)**. Il faut pour cela **développer des outils spécifiques d'évaluation**, car le dépistage universel va accroître le nombre des tout-petits dans les centres de référence et les CAMPS. L'évolution rapide du petit enfant induira une réactualisation fréquente du projet individuel et une approche spécialisée des bébés.

- ◆ **Il est nécessaire de développer l'accompagnement familial, qui doit être effectué par des professionnels formés (orthophoniste, psychologue), en lien avec les associations de parents.**

L'accompagnement familial permet de soutenir les parents dans leur choix en fonction des situations particulières. Des évaluations annuelles (au minimum) devront mesurer l'efficacité des modes de communication choisis.

- ◆ **Il convient d'évaluer les ressources et les pratiques de communication des établissements spécialisés accueillant des enfants sourds.**

Seule une évaluation externe (commission paritaire régionale comportant des professionnels, des parents ainsi que des personnes sourdes) permet de s'assurer du respect des choix des parents et de la qualité des ressources mises à disposition.

- ◆ **L'augmentation du nombre d'orthophonistes** sur l'ensemble du territoire permettrait de donner véritablement le choix du type de prise en charge aux parents, et d'assurer la mise en œuvre du projet individuel de l'enfant dans de bonnes conditions.

Nos propositions

En tout état de cause, ce sont les parents, au fur et à mesure de l'évolution de leur enfant, qui doivent choisir le projet éducatif.

La famille doit avoir la possibilité de désigner un référent au sein de l'équipe pluridisciplinaire, qui l'accompagnera et l'aidera à élaborer et à évaluer le projet individuel de l'enfant tout au long de sa prise en charge.

Il est indispensable d'évaluer régulièrement la prise en charge et l'action des institutions et des professionnels.

C. LA SCOLARISATION DE L'ENFANT SOURD

1. Le cadre légal et administratif

LES GRANDS TEXTES DE LOI

La loi reconnaît à tous les enfants handicapés le droit à une éducation scolaire, quelles que soient la nature ou la gravité de son handicap. Les grands textes de loi qui encadrent la prise en charge des personnes handicapées et des déficients auditifs sont les suivants :

- ♦ **La Déclaration Universelle des Droits de l'Homme** du 10 décembre 1948 rappelle dans l'article 26.1 que "*Toute personne a droit à l'éducation*".

- ♦ Les textes fondamentaux sur l'éducation scolaire des enfants handicapés ont été profondément modifiés par la **loi 2005-102 du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées**. Ce texte a eu pour objectif de faire de l'intégration le principe de droit commun (qualifiée par la loi éducation en milieu ordinaire) et de l'éducation "spécialisée" une dérogation. L'article L.112-1 du code de l'éducation, modifié⁴⁸ par la loi 2005-102, dispose que "*Pour satisfaire aux principes qui lui incombent en application des articles L11161 et L.11-2 (droit à l'éducation) le service public de l'éducation assure une formation scolaire, professionnelle ou supérieure aux enfants, aux adolescents et aux adultes présentant un handicap ou un trouble de santé invalidant.*"

- ♦ Le deuxième alinéa de ce même article ajoute : "*Tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de santé est inscrit dans l'école ou l'établissement (...) le plus proche de son domicile qui constitue son établissement de référence. Dans le cadre de son projet personnalisé, si ses besoins nécessitent qu'il reçoive sa formation au sein de dispositifs adaptés, il peut être inscrit dans une autre école ou un autre établissement (...), sur proposition de son établissement de référence et avec l'accord de ses parents (...). Cette inscription n'exclut pas son retour à l'établissement de référence.*"

La réalisation de l'objectif assigné par ces dispositions devrait entraîner une adaptation de l'Education nationale à l'accueil très spécifique d'un enfant sourd. Nous allons voir que l'intégration, pour être réussie, doit mettre en œuvre un certain nombre de moyens : "intégrer" ne signifie pas inscrire un enfant sourd au sein d'une classe d'entendants sans autre forme d'adaptation ni de soutien.

- ♦ La législation s'est enrichie de mesures spécifiques pour les enfants sourds. L'article L.112-2-2⁴⁹ du code de l'éducation dispose que "*dans l'éducation et le parcours scolaire des jeunes sourds la liberté de choix entre une communication bilin-*

48. Par l'article 19 de ladite loi.

49. Inséré par l'article 19 V de la loi 2005-102.

50. Article 1 dudit décret.

51. Il s'agit d'un document prévu par la nouvelle législation élaboré en concertation entre l'enfant, ses parents et les pouvoirs publics (la maison départementale des personnes handicapées consignait les choix de la famille et les rendant opposables aux autorités publiques, en particulier pour bénéficier de la compensation du handicap.

52. L'article 3 du décret n° 2006-509 de mai 2006 relatif à l'éducation et au parcours scolaire des jeunes sourds stipule que "le mode de communication choisi s'impose à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées".

53. Afin de lui assurer un parcours de formation adapté, chaque enfant, adolescent ou adulte handicapé a droit à une évaluation de ses compétences, de ses besoins et des mesures mises en œuvre dans le cadre de ce parcours, selon une périodicité adaptée à sa situation. (article L. 112-2 du code de l'éducation introduit par l'article 19 III de la loi du 11 février 2005.

gue, langue de signes et langue française, et une communication en langue française est de droit". Le décret n°2006-509 du 3 mai 2006 a précisé les modalités d'exercice de ce libre choix. Ce texte impose aux maisons départementales des personnes handicapées d'organiser une information⁵⁰ sur les modes de communication à destination des jeunes sourds et, le cas échéant, à destination de leurs parents. Le mode de communication retenu par le jeune sourd est inscrit dans le "projet de vie"⁵¹, "après un diagnostic constatant les difficultés d'accès à la communication orale et à la nécessité du recours à des modalités adaptées de communication". Sur la base de ce choix, l'équipe pluridisciplinaire chargée du suivi du jeune sourd élabore un projet personnalisé de scolarisation inclus dans le plan personnalisé de compensation, en respectant le mode de communication choisi.

Au delà de leur adoption qui constitue une avancée, il faut maintenant vérifier à quelle vitesse ces textes seront appliqués sur l'ensemble du territoire national.

LE CHOIX DE L'ORIENTATION

Les parents sont les premiers acteurs du choix du mode de scolarisation.

Ils peuvent toujours refuser le choix proposé par les structures administratives et sociales si celui-ci ne leur convient pas, même s'il est concrètement difficile d'être en contradiction avec l'Administration⁵².

La décision est d'autant plus adaptée à l'enfant qu'elle est le fruit d'une collaboration étroite entre l'équipe pluridisciplinaire et la famille.

Il faut bien noter que le choix de telle ou telle modalité de prise en charge, valable à un moment donné, n'est en aucun cas définitif. Les choix peuvent, et doivent, évoluer en fonction des besoins de chaque enfant, afin de concilier le mieux possible sa scolarité, ses soins et son épanouissement personnel.

Afin de pouvoir exercer utilement ce choix, il importe que les parents puissent également s'appuyer sur une évaluation périodique⁵³.

L'ACCÈS À L'INFORMATION

L'accès à l'information est un véritable problème pour les familles, qui ont du mal à s'informer sur les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement, ainsi que sur les démarches à accomplir. Certaines régions ont mis en place des Centres d'Information Surdité (CIS), et il existe des Centres d'Informations et de Conseil sur les Aides Techniques (CICAT), mais ces structures ne sont pas présentes sur l'ensemble du territoire national, et sont encore trop peu identifiables.

Les principaux enseignements des enquêtes

L'information sur l'orientation scolaire :

♦ *Le rôle des CDES n'est pas toujours bien identifié par les familles. L'information et l'orientation vers cette commission sont loin d'être systématiques et les CDES semblent davantage saisies par les professionnels que par les parents. Ces structures sont aussi mal connues de certains professionnels (médecins généralistes, services PMI, mairies, assistantes sociales...),*

et l'information est très hétérogène selon les professionnels et les régions.

♦ *Les parents ne sont pas assez informés sur le dispositif d'accompagnement et de prise en charge de leur enfant, ainsi que sur les possibilités de scolarisation.*

♦ *Les professionnels des CDES soulignent l'insuffisance de leurs moyens pour répondre à leur mission d'information, qui s'ajoute à leur mission d'orientation. Ils soulignent l'absence de structure référente, auprès de laquelle les familles pourraient avoir accès aux informations essentielles.*

LES STRUCTURES ADMINISTRATIVES

L'orientation scolaire est régie par les textes mentionnés ci-dessus. La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées⁵⁴ a remplacé la Commission Départementale d'Education Spéciale (CDES), elle a pour tâche de définir l'orientation scolaire des élèves. Dans l'attente de la mise en place du nouveau dispositif administratif, les anciennes procédures continuent à fonctionner. La commission délègue ses compétences à la Commission de Circonscription pour l'enseignement Pré-élémentaire et Élémentaire (CCPE) et à la Commission de Circonscription du Second Degré (CCSD). Ces deux commissions sont composées de professionnels, d'administratifs, de membres d'associations de parents d'enfants handicapés et de membres de fédérations de parents d'élèves. Elles sont en règle générale présidées par un inspecteur de l'Education nationale.

Les CCPE et CCSD préconisent, après proposition de la famille :

- ♦ Soit une intégration individuelle,
- ♦ Soit une orientation collective en Classe d'Intégration Scolaire (CLIS) ou en Unité Pédagogique d'Intégration (UPI),
- ♦ Soit une transmission du dossier à la Commission départementale, quand il y a désaccord entre les parents et la commission sur ce qui est proposé, ou quand une orientation en milieu spécialisé paraît mieux répondre aux besoins de l'enfant ou de l'adolescent.

54. Cette instance est "assistée" par des équipes de suivi de la scolarisation dans chaque département. Les professionnels participant de ce travail d'équipe peuvent faire des propositions de révision d'orientation scolaire avec l'accord des parents. (article L. 112-2-1 du code de l'éducation introduit par l'article 19 de la loi du 11 février 2005.

55. Cette appellation permet d'identifier l'ensemble des mesures ou dispositifs mis en place pour l'intégration des enfants ou adolescents handicapés en milieu ordinaire. Depuis avril 2000, un guide à l'attention des enseignants accueillant des enfants sourds est disponible.

Le plan Handiscol⁵⁵ lancé conjointement par le Ministère de l'Éducation nationale et le Ministère de l'Emploi et de la Solidarité en avril 1999, comportait des mesures visant notamment à améliorer le fonctionnement des CDES (nouvelle application informatique, développement d'outil de pilotage, amélioration du suivi des cas individuels...). Pour le moment, ces ambitions semblent s'être émoussées, comme en témoignent les enquêtes de terrain. Il sera intéressant de vérifier si la réforme profonde de la législation décrite ci-dessus, traduisant une volonté politique en faveur de l'intégration des personnes handicapées, trouvera une traduction concrète en termes de moyens et d'actions.

Les principaux enseignements des enquêtes

L'orientation scolaire

- ♦ Les CDES⁵⁶ semblent avoir une vision très partielle du dispositif de prise en charge et de ses composantes. Certaines CDES ne disposent pas d'information sur les établissements et services présents localement. Elles n'ont pas de vision précise sur les places disponibles dans les établissements et les services de leur département. Elles n'ont pas non plus de connaissances précises sur le contenu de la prise en charge, des modalités d'accompagnement des établissements et services spécialisés (nature et spécificités des méthodes proposées).
- ♦ Les motivations des parents ne sont pas toujours comprises ni prises en compte dans les décisions d'orientation des CDES.

- ♦ La tendance de plus en plus nette vers la départementalisation renforce les cloisonnements dans les possibilités d'orientation. Au regret des familles, il est difficile, voire impossible, de diriger son enfant vers l'établissement d'un département voisin.
- ♦ Bien que les textes affirment qu'il faille donner priorité à l'intégration de l'enfant en milieu ordinaire, les CDES, encore sur des schémas "historiques" d'orientation, n'appliquent pas forcément ces recommandations. Plutôt que d'orienter les enfants selon les "habitudes" du département, il est nécessaire d'examiner attentivement les capacités et les besoins de chaque enfant.
- ♦ La CDES et les commissions de circonscription prennent en charge l'ensemble des handicaps, et ne peuvent, selon les parents, connaître avec suffisamment de précision les particularités induites par un handicap spécifique, tel celui de la surdit .

CONCLUSION

L'accès à l'information est notoirement insuffisant. Les parents n'ont pas en leur possession toutes les connaissances leur permettant de faire des choix éclairés

56. Ces structures étaient celles en fonctionnement à la date de réalisation des enquêtes.

concernant l'orientation de leurs enfants. Ils n'ont pas de vision globale du dispositif local ou régional et, pour la plupart, pas ou peu d'information sur les différentes modalités d'accompagnement et de prise en charge de l'enfant, ou sur les démarches administratives à accomplir. Il est donc nécessaire **d'améliorer le repérage et la diffusion des lieux d'information (CIS, associations, Centres de Ressources)**. Le plus efficace semble bien de gérer l'information au niveau de la région et non du département, et ce malgré la départementalisation de la prise en charge du handicap.

Le fonctionnement des structures administratives n'est pas satisfaisant : en théorie, le choix de la famille prévaut, mais dans les faits, les décisions prises vont souvent à l'encontre du souhait des familles, ou se prennent en leur absence.

Assurer les missions obligatoires que sont l'évaluation, l'information l'orientation est impératif, soit en donnant aux CDES les moyens effectifs de fonctionner avec des professionnels compétents dans le domaine de la surdit , soit en attribuant certaines de ces missions à d'autres, notamment aux Centre de diagnostic et d'Orientation de la prise en charge de la Surdit  (CDOS). Souhaitons que la mise en place du d pistage n o-natal universel d s le d but de 2007 et les effets de la nouvelle l gislation en faveur des personnes handicap es soient l'occasion d'une nouvelle impulsion pour am liorer la situation.

2. Les structures scolaires

L'objectif de l'intégration n'est pas seulement de favoriser des apprentissages purement scolaires, mais également d'informer et de sensibiliser le milieu ordinaire au handicap, afin d'adapter et d'harmoniser les comportements des valides comme des handicapés⁵⁷. Il est nécessaire de préparer l'insertion sociale de l'enfant sourd afin de lui donner toutes les chances d'accéder au niveau culturel le plus avancé possible.

57. Notons que l'article 22 de la loi 2005-102 a introduit l'obligation d'intégrer "une formation consacrée à la connaissance et au respect des problèmes des personnes handicapées et à leur intégration dans la société" dans les cours d'éducation civique.

L'âge de scolarisation est de 3 ans environ, avec quelques exceptions, certains enfants étant scolarisés vers 2 ans et demi. On envisage alors une intégration scolaire, ne serait-ce qu'à temps partiel, pour tous les enfants. L'objectif est à ce moment là d'adapter les comportements sociaux, de développer les compétences non-verbales, de développer la communication globale entre enfants et, pour certains, de commencer à développer le langage oral.

Les orientations possibles divergent ensuite en fonction de multiples facteurs : l'âge et les capacités de l'enfant, les choix de la famille, l'existence d'éventuels troubles associés... Pour certains, l'intégration à temps complet dans une classe ordinaire sera possible, pour d'autres on peut envisager une intégration à temps partiel, qui favorisera les échanges et les apprentissages non centrés sur la langue.

Les enfants peuvent être accueillis dans :

- ◆ Une **école de quartier**, où l'enfant va probablement être le seul sourd de l'établissement,
- ◆ Une **école "intégrante"**, c'est-à-dire une école qui intègre plusieurs enfants sourds dans la même école, environ 1 à 3 enfants par classe,
- ◆ Une **classe spécialisée** dans une école ordinaire (CLIS ou UPI, accueillant un maximum de 12 et 10 enfants),
- ◆ Un **centre spécialisé pour déficients auditifs** en externat ou en internat,
- ◆ Une **classe ou un centre spécialisé pour pluri-handicaps**,
- ◆ Un **centre spécialisé pour autre handicap**.

3. Objectifs et modalités de l'intégration scolaire

Avant toute chose il convient de préciser qu'au-delà des éléments de choix qui sont décrits ci-dessous, il est important que la voie choisie soit la plus cohérente possible avec le projet linguistique fait par la famille dans sa relation avec l'enfant sourd. Le hiatus entre la voie de scolarisation et les choix éducatifs dans le cadre familial n'est pas favorable au développement harmonieux de l'enfant.

a. L'intégration individuelle

Bien évidemment, si c'est le choix des parents et qu'elle est correctement organisée, cette voie est indiquée lorsque l'enfant peut suivre le rythme de la classe et les modalités de l'enseignement dispensé à tous les élèves, et lui offre un espace de socialisation. L'intégration peut être à temps plein ou à temps partiel, selon les matières par exemple. Elle peut se réaliser à l'école du quartier ou dans une école "intégrante" qui a l'habitude d'accueillir des enfants sourds et qui travaille en partenariat avec un établissement spécialisé.

L'avantage, quand l'enfant est intégré dans l'école de son quartier, est qu'il est proche de son domicile. Il faut pourtant assurer une prise en charge spécifique, et les services de soins doivent alors se déplacer, et parfois venir de loin, ce qui pose des difficultés en terme d'organisation et de temps.

Depuis la loi de 1975 marquant la volonté d'intégration des enfants handicapés, et qui inscrit le principe de l'obligation éducative, plusieurs lois et textes sont venus réaffirmer cette volonté du législateur et préciser les principes et modalités de la politique d'intégration scolaire (individuelle ou collective). La loi 2005-102 les réorganise et a voulu clairement avancer aussi loin que possible dans cette direction tout en sauvegardant le maintien de dispositifs adaptés.

CONCLUSION

Les principaux enseignements des enquêtes

Les témoignages des parents, des jeunes sourds mais aussi des professionnels de l'éducation ou des services d'éducation spéciale ont permis de vérifier que

l'intégration individuelle était très inégalement développée selon les régions étudiées.

♦ De manière générale, la majorité des familles et des professionnels met en avant les atouts de l'intégration individuelle. Elle favorise en

effet l'oralisation des jeunes sourds et souvent l'accès à la langue écrite. Le contexte de l'apprentissage ordinaire est stimulant et offre un bon espace de socialisation. Cette forme d'intégration scolaire permet d'anticiper, de préparer et faciliter ensuite l'intégration dans le monde du travail, et d'une manière plus large favorise le développement de l'autonomie.

♦ *Si l'intégration se développe incontestablement, les établissements scolaires de l'Éducation nationale sont très inégalement impliqués dans la prise en charge du handicap. Les attitudes vont ainsi du refus à l'intégration active, en passant par l'acceptation de l'enfant sans modification de la pédagogie ou d'attention particulière. Parents et professionnels soulignent que l'intégration est loin d'être acquise. Si l'accueil des enfants sourds en intégration individuelle pose en général peu de difficultés en école maternelle, les oppositions deviennent plus fortes à partir du cours préparatoire, et plus encore au collège.*

♦ *Les enseignants ne sont pas sensibilisés, informés, formés, ni soutenus par l'Éducation nationale à l'accueil d'un enfant handicapé dans leur classe. Lorsque le cas se présente, l'intégration peut être mal vécue par l'enseignant. Il est souvent démuné pour adapter sa pédagogie et suivre l'enfant dans de bonnes conditions. Le travail d'information, de sensibilisation et d'accompagnement des*

enseignants par les services spécialisés prend beaucoup de temps aux professionnels de la surdité. Cette mission d'accompagnement de l'enseignant débute beaucoup trop tard, souvent au moment de la rentrée scolaire de l'enfant. Il faudrait au contraire envisager la préparation à l'intégration en fin d'année, pour la rentrée scolaire suivante.

♦ *L'intégration repose encore trop souvent sur la bonne volonté des enseignants. Le combat et la volonté des parents restent des leviers indispensables. La dynamique d'un établissement est très liée à l'engagement personnel du chef d'établissement, instaurant les conditions favorables auprès de l'équipe éducative et médico-sociale (Conseiller Principal d'Éducation, infirmière scolaire, médecin scolaire, enseignants).*

♦ *Le fait que les réunions de concertation avec les équipes de suivi (Service de Soutien à l'Éducation Familiale et à l'Intégration Scolaire - SSEFIS) ne soient pas prises en compte dans le temps de travail des enseignants pose problème. Il faut donc compter sur la bonne volonté des personnels éducatifs, qui ont en plus à se déplacer régulièrement.*

♦ *Le jeune sourd, la famille et l'équipe éducative de l'établissement scolaire ordinaire doivent élaborer ensemble un projet individuel d'intégration. Ce projet est mis en place dans la majorité des cas. Cependant, les parents ne sont pas forcément*

associés à son élaboration, le projet leur étant présenté uniquement pour signature et validation. Ils ne se sentent pas considérés comme des partenaires et des acteurs à part entière dans la réalisation du projet pour leur enfant. Le projet d'intégration n'est pas toujours formalisé, ce qui empêche alors logiquement toute évaluation itérative.

♦ Si le projet d'intégration n'a pas été établi de manière concertée et formalisée, il ne sera pas accueilli avec bienveillance. L'intégration de l'enfant risque alors d'être vouée à l'échec.

♦ Pour les parents, l'intégration individuelle à l'école nécessite une énergie de tous les jours, qui doit être décuplée lorsque l'enfant entre dans l'enseignement secondaire (information / sensibilisation au début de l'année, puis au cours de l'année scolaire, rapports avec l'enseignant,...).

♦ Les enfants et les adolescents ajoutent qu'une grande volonté, une capacité de travail importante et la recherche de l'excellence sont impératives pour rester dans le système scolaire ordinaire. De plus, ils sont inégaux devant le rythme imposé en classe, les reprises de cours, l'orthophonie,... et les devoirs. Les aménagements prévus pour un enfant peuvent le mettre en difficulté auprès de ses camarades de classe : sarcasmes, jalousie, mise à l'écart.

♦ Les enseignants sont très peu informés des aménagements des conditions d'examens qui peuvent être mis en place pour les déficients auditifs. Leur sensibilisation voire la "négociation" avec les services spécialisés est alors nécessaire. En revanche, les adolescents et jeunes adultes sourds rencontrés ont pu témoigner du passage de leurs examens dans les conditions prévues par la loi.

Les avantages de l'intégration individuelle pour les enfants sourds ne sont plus à prouver. Cette forme de scolarisation doit être recherchée chaque fois que cela est bénéfique à l'enfant, au plan scolaire et personnel. **Chaque école a vocation à accueillir les enfants handicapés, et les longues négociations au cas par cas ne devraient plus exister.**

Mais il faut que les moyens d'une intégration réussie soient mis en place, et notamment :

♦ **Développer et professionnaliser les aides humaines à la communication** (codeurs LPC, interprètes LSF, AVS⁵⁸...), qui sont indispensables à la mise en œuvre d'un projet d'intégration individuelle.

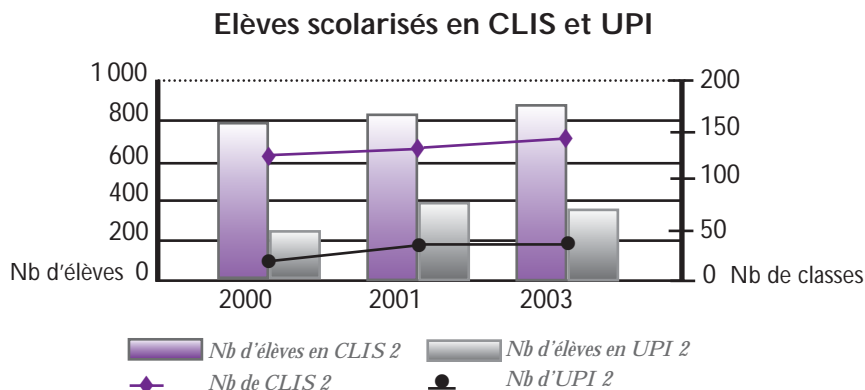
58. Auxiliaires de Vie Scolaire. Ces personnes sont mentionnées ici car les pouvoirs publics souhaitent renforcer leur présence auprès des personnes handicapées. Notons que dans la plupart des cas, leur formation est inadaptée à la prise en charge des enfants sourds.

♦ **Instituer un référent pédagogique**, en charge de suivre et d'évaluer le contrat établi en début d'année scolaire. Interlocuteur et médiateur des parents et de l'équipe enseignante et pluridisciplinaire, il aura pour mission de formaliser le projet individuel et de mesurer la réalisation des objectifs, dans un calendrier trimestriel qui anticipe les moments charnières de la scolarité (orientation du troisième trimestre, rentrée scolaire). Ce référent permettra de prévenir les ruptures liées aux changements de cycles et de privilégier la continuité du projet.

♦ **Reconnaître et valoriser le temps des enseignants et des orthophonistes consacré aux activités relatives à l'intégration**. Les enseignants doivent pouvoir compter sur une compensation adaptée afin de participer aux réunions de synthèse et de coordination.

b. L'intégration collective

Elle est indiquée quand des adaptations pédagogiques liées au handicap de l'enfant doivent être mises en place. Il s'agit des **Classes d'Intégration Scolaire (CLIS)** pour l'école primaire, et des **Unités Pédagogiques d'Intégration (UPI)** pour le collège et le lycée (les CLIS 2 et UPI 2 sont spécifiques aux élèves déficients auditifs). Les élèves sourds sont regroupés dans une même classe au sein d'un établissement ordinaire. Ce type de prise en charge doit permettre d'apporter à l'enfant le soutien spécifique dont il a besoin pour réaliser les apprentissages scolaires à son rythme, tout en lui offrant un espace de socialisation et de stimulation au sein du milieu entendant, avec des activités péri-scolaires effectuées en commun.



Source : Ministère de l'Éducation nationale (MEN), Mission de l'adaptation et de l'intégration scolaire - Dossier documentaires CTNERHI/CNEFEI

Les principaux enseignements des enquêtes

♦ Pour certaines familles, l'intégration collective est positive dans la mesure où elle permet d'allier un environnement scolaire accueillant et sensibilisé à un accompagnement professionnalisé. De surcroît, le lien avec d'autres enfants sourds permet d'éviter l'isolement que peuvent connaître les enfants en intégration individuelle, qui sont les seuls sourds de l'établissement.

♦ Cependant, le nombre de CLIS et plus encore d'UPI reste faible dans les régions, et tous les départements n'en disposent pas. Cette situation impose alors aux parents de longs déplacements, voire des déménagements, pour se rapprocher d'une école dotée de telles structures. L'information sur ces classes spécialisées est insuffisante et il est difficile pour les familles de repérer et d'identifier les CLIS et UPI.

♦ Il est difficile de mettre en place ces classes dans certains endroits. En effet, les

établissements, les équipes éducatives ou les parents d'élèves sont souvent réticents à l'idée d'ouvrir des CLIS et des UPI.

En fait, ils manquent surtout d'informations sur les objectifs et le fonctionnement de ces classes.

♦ Différents facteurs peuvent être préjudiciables à l'enfant, et être à l'origine d'une rupture scolaire : l'absence de respect du contrat initial, l'intégration au sein d'un groupe d'enfants utilisant une communication différente (code LPC ou LSF) et l'injonction faite à l'enfant sourd de se conformer aux pratiques du groupe.

♦ Tout comme pour l'intégration individuelle, un projet individuel d'intégration doit être élaboré et formalisé pour le jeune en intégration collective.

♦ Les professionnels et parents interrogés font part également d'un manque de souplesse évident entre l'ensemble des formes d'intégration et de scolarisation. Les passerelles entre établissements spécialisés et établissements d'intégration individuelle ou collective sont encore trop rares.

Le cadre légal est bien mis en place, mais il existe parfois un hiatus entre l'objectif de départ et la réalité du terrain, pour cause d'incompréhension entre les professeurs ou de difficulté d'adaptation de la structure d'accueil. Certaines CLIS et UPI fonctionnent repliées sur elles-mêmes de manière très fermée, sans contact ni activité en commun avec les autres élèves de l'école.

CONCLUSION

Les avantages et les écueils de l'intégration collective sont sensiblement les mêmes que ceux de l'intégration individuelle.

Le contact régulier entre les enfants sourds, les élèves et le personnel de l'éta-

blissement permet de mieux sensibiliser le milieu ordinaire à ce handicap et de créer une culture commune.

Si l'on veut optimiser les conditions de prise en charge des enfants sourds en intégration collective, il est nécessaire **d'évaluer le fonctionnement des CLIS et des UPI sur la base de leur projet.**

La formalisation claire d'un projet de communication et d'acquisition scolaire (le plus proche possible du programme d'enseignement normal), doit être la base de l'évaluation des objectifs et des résultats des classes spécialisées. Les modalités d'organisation doivent laisser une grande part à l'intégration en classe ordinaire et répondre aux besoins individuels des élèves.

Au second et au troisième cycles, l'intégration collective permet en plus de soutenir plus particulièrement les enfants sourds dans les matières nécessitant un enseignement et une pédagogie adaptés à leurs besoins individuels.

c. Le soutien spécialisé pour l'enfant sourd intégré

Il n'existe pas, en ce qui concerne l'éducation de l'enfant sourd, de modèle unique qui s'appliquerait indifféremment à tous. Chaque enfant et chaque famille sont uniques et le projet doit être élaboré en concertation avec les différents acteurs de la prise en charge.

Différents professionnels interviennent **au sein de la classe** : le codeur LPC, l'interprète en LSF, le preneur de notes, les auxiliaires d'intégration dont l'action globale vise à favoriser l'adaptation de l'enfant dans la classe... La mise en place de boucles magnétiques peut également permettre à l'enfant intégré d'améliorer sa perception sonore du message délivré par l'enseignant.

En dehors de la classe, d'autres types de soutien sont mis en place pour l'enfant sourd. Les modalités diffèrent selon les cas : le soutien peut-être individuel ou collectif, il peut avoir lieu pendant ou en dehors des cours, à l'intérieur ou à l'extérieur de l'école, avec l'aide des intervenants suivants :

- ◆ Un orthophoniste en libéral.

- ◆ Un CAMSP (centre d'action médico-sociale précoce) qui intervient de 0 à 6 ans. Il est souvent indépendant des établissements spécialisés, et assure le diagnostic et la prise en charge. Il peut être polyvalent et recevoir des handicaps divers, ou spécialisé en surdit .

◆ Un SSEFIS⁵⁹ (Service de Soutien à l'Éducation Familiale et à l'Intégration Scolaire) de 3 à 20 ans. Il peut être indépendant ou associé à un SAFEP (Service d'Accompagnement Familial et d'Éducation Précoce) et/ou à un centre spécialisé.

Il faut noter que la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées devrait orienter vers la prise en charge spécialisée de l'enfant par un SSEFIS pour l'accompagner dans l'intégration. Par contre, la prise en charge de l'enfant par une orthophoniste en libéral ou par un CAMSP ne dépend pas de la CDES.

Le type de soutien varie selon l'enfant : orthophonie (éducation auditive, amélioration de la qualité de la parole, du langage oral et écrit...), soutien pédagogique, Langue des Signes, psychomotricité, psychothérapie, etc.

Pour les lycéens et les étudiants, les aides nécessaires (en plus des aides humaines proposées : codeurs LPC, interprètes LSF...) peuvent également être de l'ordre du besoin de photocopier, photocopies des notes d'autres élèves... La nouvelle réglementation⁶⁰ découlant de celle en vigueur avant la loi du 11 février 2005 a repris des dispositions, comme celles de la circulaire du 03 juillet 2003, qui prévoit également des modalités spécifiques d'adaptation des conditions d'examens pour les candidats handicapés sensoriels : participation d'enseignants spécialisés, d'interprètes ou de codeurs, et majoration d'un tiers du temps de composition.

Les personnels en charge de ce soutien sont de deux sortes :

- ◆ Les personnels dépendant de l'Éducation nationale : enseignants spécialisés, itinérants ou non, Auxiliaires de Vie Scolaire⁶¹.
- ◆ L'équipe d'un service spécialisé (voir liste ci-dessus) ou les professionnels indépendants qui peuvent être salariés d'une structure gérée par une association financée par l'Assurance Maladie, ou, plus rarement, rémunérés directement par une association. Ces professionnels sont les orthophonistes, les professeurs de sourds, les psychologues, les codeurs LPC, les interprètes LSF, etc.

d. Le projet individuel d'intégration scolaire

Ce projet est obligatoire dans le cadre de toute intégration.

Ceci a clairement été affirmé par la nouvelle réglementation qui impose, tant pour le droit à compensation que pour le droit à l'intégration, le principe de la personnalisation du projet. Son objectif est d'articuler au mieux "scolarité" et "soins" au sein d'un projet global de prise en charge de l'enfant sourd.

59. On compte une cinquantaine de SSEFIS sur le territoire national. Source : répertoire FINISS, Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux

60. "Pour garantir l'égalité des chances entre les candidats, des aménagements aux conditions de passage des épreuves orales, écrites, pratiques ou de contrôle continu des examens ou concours de l'enseignement scolaire ou de l'enseignement supérieur, rendus nécessaires en raison d'un handicap ou d'un trouble de santé invalidant, sont prévus par décret." (art. L. 112-4 du code de l'éducation introduit par l'article 19 VI de la loi du 11 février 2005).

61. Il faut être conscient que ces catégories de personnels n'ont pas une formation leur permettant de satisfaire les attentes de personnes avec un déficit sensoriel comme les enfants sourds.

Les partenaires de ce projet sont l'élève lui-même, ses parents ou son représentant légal, le directeur d'école ou le chef d'établissement et l'équipe éducative scolaire (enseignants, médecin scolaire, psychologue, assistante sociale,...) ainsi que l'établissement ou le service spécialisé et les intervenants concernés ou extérieurs (médecin traitant, orthophoniste, psychothérapeute...).

Ce projet individuel définit :

- ♦ Les objectifs scolaires, éducatifs et thérapeutiques,
- ♦ La nature, la fréquence et le lieu des interventions spécialisées,
- ♦ L'emploi du temps intégrant les séquences de soins et de rééducations prises ou non sur le temps scolaire,
- ♦ Les aménagements à prévoir (contraintes matérielles, de temps, personnelles, de transports...) pendant la scolarité et pour le passage des examens,
- ♦ Les modalités d'évaluation du projet et de collaboration entre les partenaires.

Ce projet doit normalement être signé par l'ensemble des partenaires, qui doivent se réunir régulièrement pour évaluer le projet pédagogique, éducatif et thérapeutique. Les ajustements nécessaires doivent se faire en liaison avec les parents. La circulaire du 18 novembre 1991 précise que : *" en aucun cas, la responsabilité de rechercher une solution à la scolarisation de l'enfant et de l'adolescent ne sera laissée à la famille seule."*

Là encore il existe un décalage entre le cadre légal et la pratique puisque malheureusement, ces projets individuels d'intégration ne sont pas toujours mis en place, ou le sont de manière très insatisfaisante. Ils sont pourtant un élément indispensable à la mise en place d'une intégration scolaire harmonieuse. Il est donc impératif de **s'assurer de la réelle mise en place et du respect du Contrat d'Intégration.**

Notre proposition

Il est impératif de privilégier l'intégration scolaire en milieu ordinaire, qu'elle soit individuelle ou collective, et de développer l'accès à l'éducation et à l'information pour les personnes sourdes et leur famille.

4. L'enseignement adapté

Cette appellation est celle retenue par la nouvelle réglementation pour remplacer l'appellation antérieure d'enseignement spécialisé. Il est important de noter que la loi du 11 février 2005 a fermement rappelé le principe du droit au retour vers "l'éducation ordinaire" lorsque cela est possible en fonction de l'évolution de l'enfant. Le législateur a voulu interdire le dispositif à sens unique qui ne permettrait pas de "sortir" de l'enseignement adapté.

La Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées peut préconiser l'orientation vers un établissement médico-social, qui offre une prise en charge scolaire, éducative et thérapeutique spécifique. L'établissement spécialisé permet de faire bénéficier les enfants d'une pédagogie adaptée, ceci pour l'intégralité des enseignements. Il a pour avantage de centraliser les ressources, les différents professionnels et les services de soutien dans un même lieu.

On distingue :

- ◆ Les établissements publics relevant du ministère chargé des personnes handicapées (Les Instituts Nationaux de Jeunes Sourds - INJS -, au nombre de 4),
- ◆ Les établissements publics départementaux,
- ◆ Les établissements privés, gérés par des associations et financés essentiellement par l'Assurance Maladie.

Un enseignement maternel et élémentaire y est dispensé. Certains assurent également un enseignement secondaire et professionnel. Ils peuvent comporter un internat.

L'enseignement y est dispensé par des professeurs titulaires d'un diplôme spécialisé (CAPSAIS⁶² ou CAPEIS⁶³.)

L'intervention de ces établissements se transforme peu à peu, en particulier avec la création de SSEFIS, qui suivent les enfants en CLIS ou en intégration.

Les principaux enseignements des enquêtes

- ◆ Le nombre de prises en charge exclusives en enseignement

spécialisé au sein des établissements a tendance à diminuer. L'analyse des dispositifs des trois régions montre que les établissements géographiquement proches

62. Certificat d'Aptitude aux actions Pédagogiques Spécialisées d'Adaptation et d'Intégration Scolaire. Ce diplôme est devenu le CAPA-SH : Certificat d'Aptitude Professionnelle pour les Aides spécialisées, les enseignements adaptés et la Scolarisation des élèves en situation de Handicap

63. Certificat d'Aptitude Professionnelle à l'Enseignement des Jeunes Sourds

64. Service d'éducation
spéciale et de soins à
domicile.

s'organisent pour constituer des classes communes de niveau homogène.

♦ *En plus d'un enseignement spécifique, les établissements spécialisés proposent de plus en plus des formes d'intégration collective ou individuelle soutenues par les services d'appui : SSEFIS, SESSAD⁶⁴, SAFEP.*

♦ *Les professionnels constatent une augmentation du nombre des enfants en situation d'intégration (individuelle ou collective). En conséquence, les enfants orientés vers l'enseignement spécialisé sont ceux ayant de plus grandes difficultés :*

- *un handicap associé ou des troubles neurologiques,*
- *une surdit  associ e   des d ficiences intellectuelles l g res,*
- *des contextes familiaux insuffisamment soutenant.*

Par ailleurs, les jeunes en situation d' chec en int gration se tournent vers les  tablissements sp cialis s pour consolider leurs acquis.

♦ *Le suivi m dical et orthophonique des jeunes peut parfois  tre probl matique durant les p riodes de fermeture de l' tablissement. Par ailleurs, l'organisation de l' tablissement ne permet pas toujours aux parents de choisir librement les professionnels m dicaux qui suivent l'enfant : le mode de financement des  tablissements interdit les montages  ducatifs complexes (ex : impossibilit  de faire intervenir une autre*

orthophoniste que celle de l' tablissement).

♦ *Les  tablissements sp cialis s ont un projet d' tablissement, avec des choix p dagogiques qui ne conviennent pas toujours aux parents (choix du mode de communication,...). Le choix des parents pour la scolarit  de leur enfant n'est pas toujours pris en consid ration. De plus, les parents s'emparent relativement peu des possibilit s d'expression et de participation aux choix de l' tablissement (conseil de vie sociale, conseil d'administration, comit  de gestion).*

♦ *A l'issue du second degr , les jeunes de troisi me doivent se prononcer sur leurs souhaits d'orientation. Au cours des enqu tes, m me si la situation  volue peu   peu, on a pu constater leur difficult    sortir des fili res organis es par les  tablissements sp cialis s. Les possibilit s de poursuivre la scolarit  au lyc e avec le soutien de l' tablissement peuvent se limiter   deux s ries de baccalaur at (baccalaur at g n ral et un bac professionnel de graphisme par exemple). Les jeunes ne sont pas incit s   choisir une voie professionnelle qui ne ferait pas l'objet d'un accompagnement par l' tablissement. Ils ne sont pas non plus inform s des possibilit s de professionnalisation offertes par d'autres  tablissements. Certains ont d  renoncer   des projets de m tier, faute de possibilit s d'accompagnement.*

CONCLUSION

Le passage entre les établissements spécialisés et le milieu scolaire ordinaire est souvent très difficile. Il est souhaitable que la multiplication des SSEFIS et des SESSAD permette de créer des passerelles entre les deux en fonction des besoins de l'enfant. En effet, le choix du mode de scolarisation est le fruit de facteurs complexes, et il doit nécessairement se faire au cas par cas.

Souvent, les choix éducatifs des parents et le mode de communication qu'ils ont retenu ne sont pas respectés par les établissements spécialisés. **Développer la participation des parents au projet institutionnel de l'établissement** (conseil de vie sociale, conseil d'administration, comité de gestion) est la condition qui permettra de faire évoluer les pratiques des établissements conformément aux attentes des parents et de la société civile.

Il est également nécessaire d'**évaluer la population des enfants sourds accueillie dans les établissements spécialisés** (beaucoup d'enfants ont des troubles associés mal identifiés), ainsi que **l'adéquation entre le projet proposé et les besoins spécifiques de ces enfants**.

Il n'existe pas de modèle pré-défini en la matière. Le point de vue de l'enfant, son souhait d'être intégré dans le milieu entendant, ou celui de se rapprocher de personnes sourdes comme lui doivent être pris en compte. Son caractère propre, sa capacité de travail, les stratégies de communication qu'il met en œuvre de même que la volonté de la famille font partie du processus de décision, qui peut évoluer dans le temps.

La scolarisation de l'enfant sourd se déroulera d'autant mieux qu'il y aura accord entre la famille et l'équipe pluridisciplinaire des professionnels sur le choix du type de prise en charge.

L'ÂGE ADULTE : ÉTUDES ET INSERTION PROFESSIONNELLE

Il ne faut pas oublier que les problèmes induits par la surdit  ne disparaissent pas   la majorit  de l'enfant. L'enfant sourd va devenir adulte. Il va  tre confront    d'autres difficult s au cours de ses  tudes et de son parcours professionnel. Il lui faudra obtenir les soutiens humains, mat riels et financiers n cessaires au suivi de sa formation et choisir une fili re qui lui convient. Une fois sur le march  du travail, la personne sourde doit vaincre les pr jug s des employeurs et arriver   tirer parti des dispositifs d'aide et d'int gration professionnelle existant afin de faire valoir ses comp tences et  ventuellement, d'obtenir l'adaptation de son poste   la sp cificit  de la surdit .

La mobilisation des pouvoirs publics, des familles et des sourds eux-m mes doit continuer afin que les petits sourds, devenus adultes, puissent  tre pleinement

intégrés dans notre société. Les mêmes aides à la communication que celles sus citées pour l'enfant sont indispensables à l'adulte sourd. Il faut donc obtenir rapidement la mise en conformité des bâtiments et des lieux publics, comme cela a été reconnu dans la loi sur l'Égalité des Droits et des Chances, la Participation et la Citoyenneté des Personnes handicapées du 11 février 2005⁶⁵.

65. A ce titre, notons les nouvelles dispositions législatives renforçant l'obligation de sous-titrage dans les programmes audiovisuels (article 74 de la loi du 11 février 2005).

D. LES PROFESSIONNELS DE LA PRISE EN CHARGE DE LA SURDITÉ

Une multitude de professionnels gravite autour de l'enfant sourd et de sa famille. Leurs observations et leurs échanges sont nécessaires, et leurs actions doivent se coordonner suffisamment pour garantir à l'enfant sourd un projet adapté.

Cependant, le manque criant de professionnels reste aujourd'hui la difficulté majeure dans la prise en charge et l'accompagnement de l'enfant sourd et de ses proches.

1. Une offre de professionnels insuffisante et hétérogène

Les chiffres actuellement disponibles soulignent l'insuffisance et la grande disparité de l'offre de professionnels intervenant auprès de l'enfant sourd sur le territoire français.

La densité des professionnels salariés et libéraux est ainsi très variable selon les régions et les départements. Ils sont en nombre nettement insuffisant dans beaucoup d'endroits et ne peuvent donc pas répondre aux besoins des familles. A titre d'exemple, nous présentons ci-dessous les effectifs des ORL et des orthophonistes libéraux au sein des trois régions dans lesquelles se sont déroulées les enquêtes. Les professionnels spécialisés en surdité de l'enfant salariés dans le secteur public n'ont pu être recensés par manque de données existantes.

Professionnels salariés et libéraux	Nb en France (2003)	Densité pour 100 000 hab	Ecart de densité selon les régions
ORL	2 971	5	de 3 à 8
Orthophonistes	14 836	25	de 13 à 34
Audioprothésistes	1 620	3	de 1 à 4
Psychomotriciens	5 325	9	de 5 à 13

Source : enquête DREES 2003

	Effectif d'ORL libéraux au 31/12/2003	Densité pour 100 000 hab	Effectif d'ORL ayant réalisé au moins 10 actes sur des enfants de moins de 5 ans	Part en %	Effectif d'ORL ayant réalisé au moins 50 actes sur des enfants de moins de 5 ans
Alsace	71	4.0	1	1 %	0
Bretagne	91	3.1	37	41 %	3
Languedoc-Roussillon	106	4.5	19	18 %	2

Source : CNAMTS - Période d'observation de juillet à décembre 2003

	Effectif d'orthophonistes libéraux au 31/12/2003	Densité pour 100 000 hab	Effectif d'orthophonistes ayant réalisé au moins 10 actes sur des enfants de moins de 5 ans	Part en %	Effectif d'orthophonistes ayant réalisé au moins 50 actes sur des enfants de moins de 5 ans
Alsace	273	15.3	25	9 %	4
Bretagne	479	16.1	13	3 %	0
Languedoc-Roussillon	708	30.0	55	8 %	10

Source : CNAMTS - Période d'observation de juillet à décembre 2003

Nous pouvons constater, sur l'exemple de ces quelques données, que l'offre de professionnels reste nettement insuffisante et surtout mal répartie selon les régions. **Certains départements sont totalement dépourvus de professionnels libéraux, médicaux et paramédicaux compétents dans la prise en charge des déficiences auditives, et les structures institutionnelles manquent de place et/ou de professionnels.**

2. Une nécessaire coordination entre les acteurs

L'enfant sourd est suivi par différentes catégories de professionnels :

- ◆ Les professionnels du secteur audiophonologique,
- ◆ Les professionnels du secteur psychologique,
- ◆ Les professionnels du milieu social,
- ◆ Les professionnels de la prise en charge scolaire,
- ◆ Les professionnels des aides et du soutien à la communication.

LE SECTEUR AUDIOPHONOLOGIQUE

◆ Pédiatre et/ou médecin généraliste

Le rôle des médecins généralistes et des pédiatres est essentiel dans le dépistage et le suivi de la surdité de l'enfant, depuis la naissance jusqu'à l'âge adulte. Ils peuvent également déceler, voire traiter, des pathologies associées à la surdité (thyroïdienne, cardiaque...) contribuant ainsi au diagnostic étiologique.

◆ Médecin ORL

Le médecin ORL procède chez l'enfant sourd à l'examen clinique de l'oreille et aux tests audiologiques. C'est lui qui pose le diagnostic de surdité, qui évalue le degré de la perte auditive et prescrit un appareillage.

C'est donc à lui que revient la tâche d'annoncer le diagnostic de surdité aux parents, de les orienter vers les spécialistes appropriés pour l'appareillage et la prise en charge de l'enfant, puis de proposer un bilan étiologique.

Enfin, il assure un suivi régulier de l'audition.

Le spécialiste ORL est formé pour le diagnostic et le traitement médical et chirurgical des maladies des oreilles, du nez, du larynx et de la gorge. L'otologie et l'audiophonologie de l'enfant ne représentent hélas qu'une petite partie de la spécialité. Son intervention auprès des enfants sourds nécessite une formation complémentaire théorique et pratique pour approfondir l'audiologie infantile et la génétique en particulier, et pour aborder des disciplines non enseignées dans les facultés de médecine (phonétique, linguistique, psychologie...) nécessaires à la compréhension de la surdité de l'enfant.

♦ Médecin généticien(ne)

Le médecin généticien cherche à savoir si la surdité est d'origine génétique, dans les cas où l'étiologie n'a pas déjà été établie avec certitude et peut contribuer à déterminer s'il existe une pathologie ou une malformation associée à la surdité. Il répond également à l'attente des familles qui ont besoin de connaître avec précision l'origine de la surdité de leur enfant.

♦ Audioprothésiste

Spécialiste de la correction auditive, l'audioprothésiste procède à l'appareillage des déficients auditifs sur prescription médicale. Son intervention doit se faire dès que le diagnostic de surdité est posé, chez un enfant pouvant être âgé de quelques mois seulement.

Il a l'entière responsabilité du choix de l'appareillage, de son adaptation, de sa délivrance, du contrôle d'efficacité immédiate et permanente de l'aide auditive et de l'éducation prothétique de la personne appareillée.

La première étape de l'appareillage doit débiter par un dialogue ouvert entre l'audioprothésiste et les parents, qui ont le plus souvent de nombreuses angoisses et questions à poser. Le professionnel effectue ensuite une observation des réactions de l'enfant à divers stimuli. La seconde étape réside dans le choix de l'aide auditive. Des contrôles réguliers sont ensuite nécessaires afin d'affiner les réglages, où les observations des parents et de l'orthophoniste sont prises en compte.

♦ Orthophoniste

La principale répercussion des surdités concerne l'accès à la communication et au langage. C'est pourquoi l'orthophonie est la clé indispensable à l'établissement de la communication initiale, au développement de la parole et à la construction de la langue chez l'enfant sourd.

L'orthophoniste propose une aide spécifique, adaptée à chaque étape du développement, de la petite enfance à l'âge adulte, au niveau de la communication, de la voix, de la parole, de l'intelligibilité orale, de la lecture labiale, de l'éducation auditive et de l'accès aux structures de la langue orale et écrite.

La prise en charge orthophonique s'inscrit dans la durée, doit être régulière et se réalise en étroite collaboration avec les parents. C'est en effet au sein de la

famille que s'établissent les bases d'une communication initiale, préalable indispensable à l'acquisition d'une langue.

Les projets orthophoniques s'établissent à partir des bilans orthophoniques qui permettent d'évaluer les compétences communicatives, les aspects formels et pragmatiques du langage et de l'audition.

L'enjeu majeur de cette prise en charge est de permettre à l'enfant d'acquérir son autonomie. Il faut noter que l'intelligibilité, la parole, la richesse du langage et la qualité de la voix conditionnent souvent l'intégration scolaire et plus tard professionnelle de la personne sourde.

LE SECTEUR PSYCHOLOGIQUE

♦ Psychomotricien(ne)

La psychomotricité constitue une voie d'approche complémentaire à une prise en charge orthophonique. Elle se base essentiellement sur le dialogue corporel et tonique et sur la manière dont l'enfant investit et utilise l'espace. Dans la crainte de ne pas être écouté et/ou compris, l'enfant sourd peut en effet développer un comportement excessif, disharmonieux et décharger ses sentiments de manière incontrôlée.

Le psychomotricien peut apporter une aide spécifique dans certains cas particuliers : troubles de l'équilibre, de la coordination, de la latéralité...

♦ Psychologue

Membre de l'équipe pluridisciplinaire, le psychologue est à l'écoute des problématiques familiales ou professionnelles, et intervient ponctuellement auprès de l'enfant pour évaluer son développement psychologique et cognitif à travers des entretiens ou des tests projectifs et cognitifs. Son rôle auprès de l'équipe dans les premiers temps du diagnostic et de la prise en charge est indispensable. Il intervient auprès des parents s'ils sont d'accord pour les aider à se réapproprier leurs compétences et à revaloriser leur relation avec leur enfant.

LE SUIVI SOCIAL

♦ Assistant(e) de service social

L'assistant de service social informe les parents des démarches administratives préalables à l'attribution d'aides sociales ou d'aides à incidence financière, et notamment la constitution d'un dossier auprès de la CDES. Par sa contribution aux démarches relatives à la compensation du handicap et sa connaissance pointue des acteurs de la prise en charge, il participe, avec les autres professionnels à la réalisation du projet individuel de l'enfant.

♦ **Educateur(trice) spécialisé(e)**

L'éducateur spécialisé a pour fonction d'aider au développement de la communication et à la compensation du handicap. Il intervient dans l'accompagnement familial et l'intégration en milieu ordinaire, l'acquisition de l'autonomie et l'insertion sociale. Des éducateurs titulaires du diplôme d'état d'éducateur de jeunes enfants, ou des jardinières d'enfants peuvent intervenir au moment de l'éducation précoce et préscolaire. A notre connaissance, il n'existe aucune formation spécifique à la surdité pour ces éducateurs.

LA PRISE EN CHARGE SCOLAIRE

♦ **Professeur(e) de sourds**

Le professeur de sourds est chargé de l'enseignement des matières fondamentales auprès d'enfants sourds en adaptant une pédagogie spécialisée à la déficience auditive.

Il prend en charge le développement de la communication en tenant compte de l'évolution de l'enfant et favorise au maximum l'acquisition de la langue française orale et écrite dans ses formes expressives et réceptives. Il doit permettre à l'enfant sourd, si cela est possible, d'avoir accès aux connaissances et de réaliser ses acquisitions scolaires au même rythme que l'enfant entendant.

Il intervient dans le cadre d'une équipe pluridisciplinaire de la maternelle au lycée. Il a une formation CAPEJS et utilise différentes techniques pour parvenir à ses buts pédagogiques : utilisation de la LSF, du code LPC, de la verbo-tonale, de supports visuels, etc.

Il a également des compétences en travail sur la parole.

♦ **Enseignant(e) spécialisé(e)**

Les enseignants des établissements ordinaires sont amenés à dispenser leurs enseignements auprès d'enfants sourds. En cas de besoins, des enseignants spécialisés peuvent être mobilisés pour accompagner ces enfants sourds.

Ils ont pour mission de prévenir les difficultés d'apprentissage ou d'insertion dans la vie collective, de remédier aux difficultés persistantes d'acquisition et d'adaptation à l'école, et de promouvoir l'intégration scolaire et l'insertion sociale et professionnelle des jeunes sourds.

Concrètement, ils prennent en charge les actions concernant la communication, la parole et le langage, l'enseignement et son soutien, soit dans le cadre d'un établissement spécialisé, soit en collaboration avec les professionnels de l'enseignement ordinaire et les orthophonistes, en soutien à l'intégration.

♦ **Professionnels sourds**

Leur origine professionnelle est diverse. Le rôle de certains est de transmettre la langue des signes. A ce titre, ils peuvent également intervenir auprès d'autres professionnels, des parents et des élèves dans les écoles d'intégration. D'autres

exercent selon leurs qualifications (professeurs de sourds, éducateurs...) au même titre que les professionnels entendants. Leurs interventions sont accompagnées de la dimension de support d'identification pour les jeunes enfants sourds et également de modèle pour les parents, les milieux scolaires, professionnels, sociaux...

LES AIDES À LA COMMUNICATION

La loi du 11 février 2005 a également apporté des progrès dans l'affirmation de nouveaux droits favorisant une meilleure communication entre les personnes sourdes et leurs interlocuteurs. L'article 77 donne le droit aux personnes sourdes de bénéficier "d'un dispositif de communication adapté de son choix" devant les juridictions. De même, l'article 78 stipule que les personnes sourdes peuvent bénéficier d'un dispositif de traduction dans leurs relations avec les services publics⁶⁶. Ces dispositions devraient donner une nouvelle dimension aux différents professionnels dont les fonctions sont décrites ci-dessous.

66. "Dans leurs relations avec les services publics, (...) les personnes déficientes auditives bénéficient, à leur demande, d'une traduction écrite simultanée ou visuelle de toute information orale ou sonore les concernant selon des modalités et un délai fixés par voie réglementaire. Le dispositif de communication adapté peut notamment prévoir la transcription écrite ou l'intervention d'un interprète en langue des signes française ou un codeur en langage parlé complété. Un décret prévoit également des modalités d'accès des personnes déficientes auditives aux services téléphoniques d'urgence."

◆ **Codeur(euse) LPC (Langue française Parlée Complétée)**

Le codeur LPC intervient dans le cadre scolaire et a pour fonction de transmettre, en langue française accompagnée du code LPC, le message oral de l'enseignant. Il aide l'enfant à appréhender et à maîtriser la langue française et il lui permet de faire ses acquisitions scolaires grâce à une réception confortable d'une langue française précise et complète. Le codeur tient compte du niveau de langue de l'enfant, de ses compétences et de son niveau de décodage, afin de lui transmettre un message linguistique adapté. L'objectif du codeur est d'avoir avec l'enfant sourd un projet d'enrichissement régulier de la langue française.

C'est un professionnel lié par un engagement de neutralité et de confidentialité, quel que soit le contexte dans lequel il intervient pour les personnes sourdes. Il peut intervenir auprès d'élèves sourds en intégration de la maternelle à l'enseignement supérieur

◆ **Interprète en LSF (Langue des Signes Française)**

L'interprète en LSF traduit fidèlement et dans son intégralité le discours des interlocuteurs entre la langue française et la langue des signes. Il permet ainsi aux personnes sourdes de participer aux réunions, formations, conférences... Il peut également intervenir dans le cadre scolaire. C'est un professionnel lié par un engagement de neutralité et de confidentialité, quel que soit le contexte dans lequel il intervient pour les personnes sourdes. Il peut intervenir en tout lieu et en tout domaine.

◆ **Auxiliaire de Vie Scolaire, Transcripteur...**

En dehors des professionnels intervenant dans le domaine médical, psychologique, et éducatif d'autres acteurs peuvent intervenir dans le domaine pédago-

gique et scolaire. Il faut toutefois exprimer une certaine prudence, car eu égard aux faibles exigences de formation demandée par les pouvoirs publics pour cette catégorie d'intervenants, il faut éviter que la mise à disposition d'un Auxiliaire de Vie Scolaire ne soit au mieux qu'inutile.

En dépit de la réserve énoncée ci-dessus, rappelons que les Auxiliaires de Vie Scolaire (AVS) mettent en place une médiation cognitive et linguistique et suivent l'enfant au cours de sa vie scolaire. Ils sont mis en place par l'Education nationale, mais il est indispensable qu'ils soient formés à la surdité et aux différents moyens de communication. Les preneurs de notes ou les transpositeurs peuvent également accompagner l'adolescent et l'adulte sourd tout au long de leur parcours scolaire, universitaire et professionnel.

3. La formation et l'évaluation des professionnels : un enjeu majeur dans la prise en charge précoce de l'enfant sourd

LES PROFESSIONNELS DU SECTEUR AUDIOPHONOLOGIQUE

◆ **Pédiatre et/ou médecin généraliste**

Leur formation dans le domaine de la surdité reste insuffisante, ce qui contribue souvent à retarder le diagnostic malgré les inquiétudes précoces des parents. La mise en place d'un dépistage néonatal systématique doit être l'occasion d'améliorer leur information et de leur donner un rôle actif dans le suivi des enfants sourds. Leur connaissance de l'enfant dans sa globalité et de sa famille améliore efficacement l'abord très spécialisé de l'ORL pour définir une orientation (certains pédiatres de PMI par exemple y contribuent largement).

◆ **Médecin ORL**

La formation actuelle oriente la plupart des ORL vers une pratique chirurgicale concernant l'ensemble de la sphère ORL, ce qui est peu compatible avec l'audiologie infantile.

Le nombre d'ORL impliqués dans la surdité de l'enfant est donc insuffisant et va en diminuant. Certains médecins pédiatres ou généralistes formés à l'audiologie compensent en partie ce déficit.

Une des solutions proposées pour répondre à la demande croissante d'examens audiométriques est de créer un corps de techniciens audiologistes (non médecins) comme il en existe déjà dans certains pays européens et aux Etats-Unis.

◆ **Audioprothésiste**

Les études (Bac+3) mènent à la formation d'audioprothésiste généraliste. Or, la correction auditive de l'enfant sourd est délicate, minutieuse, et exige capacité d'observation des réactions des petits et grande faculté d'écoute et de conseil vis-à-vis de la famille. *Il est nécessaire de créer une spécialisation de la correction auditive de l'enfant, ou tout au moins une formation particulière reconnue par une certification. Il faut garantir une formation continue qui prenne en compte les progrès rapides de la technologie.*

◆ **Orthophoniste**

Au delà de la formation universitaire initiale, les orthophonistes engagés dans la prise en charge des jeunes sourds peuvent bénéficier d'une formation continue de qualité.

Le problème principal reste le nombre insuffisant d'orthophonistes et leur répartition géographique inégale. En pratique libérale, beaucoup n'ont pas la possibilité d'insérer dans leur emploi du temps des patients nécessitant une prise en charge aussi lourde que celle requise par les enfants déficients auditifs. Dans les CAMSP,

SAFEP, SSEFIS, CLIS, UPI et SEES, les postes sont insuffisants et parfois non pourvus.

LES PROFESSIONNELS DE LA PRISE EN CHARGE SCOLAIRE

◆ Enseignant(e) spécialisé(e)

Les enseignants spécialisés étaient titulaires du CAPSAIS, remplacé en 2004 par le CAPA-SH⁶⁷ option A. La formation alterne périodes d'enseignements et prise de poste pour un volume total de 400 heures. Cette rénovation a pour objectif la revalorisation du métier d'enseignant spécialisé afin de pallier les départs à la retraite, ainsi qu'une meilleure préparation pédagogique des enseignants. L'accent est mis notamment sur *la nécessité absolue de savoir travailler en équipe pluridisciplinaire*. Mais l'évaluation des enseignants spécialisés reste très insuffisante.

67. Certificat d'Aptitude Professionnelle pour les Aides spécialisées, les enseignements adaptés et la Scolarisation des élèves en situation de Handicap

LES PROFESSIONNELS DES AIDES À LA COMMUNICATION

Une pénurie de professionnels

Il n'y a pas suffisamment de professionnels disponibles pour satisfaire les besoins dans le cadre de la scolarité et de la vie sociale. Cette pénurie se ressent pour la prise en charge individuelle comme au sein des établissements spécialisés. De ce fait, on propose souvent aux familles un seul mode de communication, ce qui peut aller à l'encontre de leur projet éducatif.

300 codeurs LPC professionnels sont en poste actuellement, dont 120 certifiés. Il en faudrait 1 000 au niveau national pour satisfaire les besoins.

Il n'existe pas à l'heure actuelle d'évaluation précise des besoins et des manques en ce qui concerne l'interprétariat en Langue des Signes. La même remarque vaut pour les techniciens de l'écrit tels que les preneurs de notes.

La formation

Depuis 1987, le titre de codeur en LPC est délivré sous la double tutelle du Ministère chargé des affaires sociales et du Ministère de l'Éducation nationale à l'issue d'un examen. Depuis septembre 2005⁶⁸, une licence professionnelle de codeur LPC est mise en place à l'Université Paris VI. Une autre a été ouverte en septembre 2006 par l'Université Claude Bernard, Lyon 1.

68. Une première promotion de 27 diplômés est sortie à la fin de l'année universitaire.

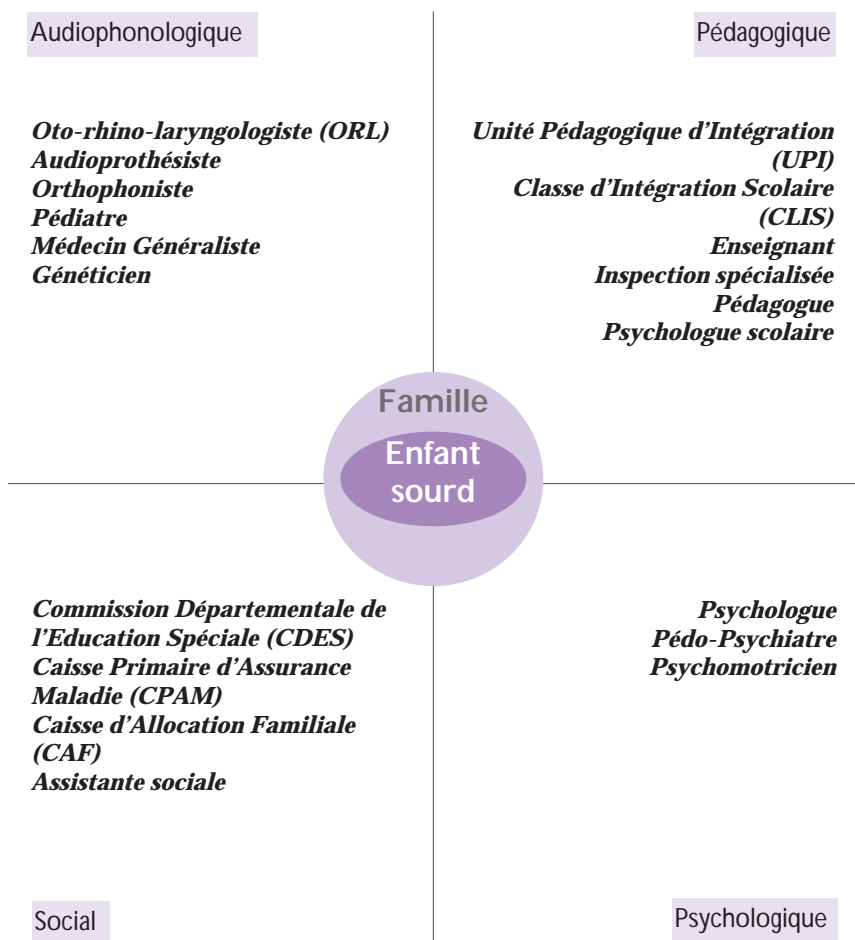
Un Diplôme de Premier Cycle Universitaire (DPCU) de spécialisation d'enseignement de la langue des signes vient de se mettre en place à l'Université Paris VIII, mais divers organismes de formation assuraient auparavant l'apprentissage de la LSF.

Au sein des établissements spécialisés et des services d'accompagnement, les professionnels doivent posséder une maîtrise suffisante de ces modes de com-

munication spécifiques (LSF, LPC...) afin de pouvoir assurer correctement leur mission éducative. Leurs compétences doivent être évaluées par des professionnels, sur la base d'un référentiel de qualité. Ce n'est pas le cas pour le moment.

La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, du 11 février 2005, vient appuyer la professionnalisation des interprètes LSF et codeurs LPC, en soumettant à une condition de diplôme l'interprétariat LSF et le codage en LPC.

Cette orientation satisfait les professionnels et les utilisateurs qui travaillent à l'élaboration de référentiels de compétences.



Source : Dr C. SPIR-JACOB

CONCLUSION

Les professionnels ont des formations différentes, des outils d'observation différents et bien sûr des objectifs différents. Leurs observations sont donc différentes par nature, ce qui n'implique pas qu'elles soient contradictoires. Ces regards différents sont également importants.

Seules les familles peuvent choisir de privilégier l'un ou l'autre en fonction de leurs croyances.

Pour tenter d'avoir une vision globale d'un enfant, il est indispensable de savoir faire confiance aux autres pour travailler ensemble. Les professionnels de secteurs différents n'ont donc en commun que leur intérêt pour l'enfant mais ils doivent coordonner leurs actions avec celles des autres en vue d'une prise en charge qui soit globalement cohérente.

Les parents ont naturellement cette responsabilité de choisir le projet global, mais ils ont besoin d'être très bien informés pour le faire⁶⁹.

Eu égard au manque criant de professionnels et à la prévalence de la surdité, il est indispensable d'évaluer l'offre et la qualité des professionnels de la surdité et d'accélérer leur formation.

69. Tiré de l'article du Dr C. SPIR-JACOB "Les professionnels autour de l'enfant sourd", *Connaissances Surdités* n°1, juin 2002

E. L'APPORT DU PROGRÈS TECHNIQUE

L'apport du progrès technique doit être exploité au maximum afin d'aider l'enfant à s'approprier la langue de son pays. Il faut pourtant bien garder à l'esprit que l'appareillage conventionnel comme l'implant cochléaire ne sont que des aides : ils ne garantissent pas à eux seuls l'accès à la communication orale.

Nous pouvons distinguer plusieurs types d'aides auditives :

- ◆ Les prothèses auditives conventionnelles,
 - ◆ Les implants cochléaires,
- qui posent tous le problème de leur évaluation, de leur efficacité respective et de leur financement.

Ces aides techniques ne sont pas suffisantes à elles seules et doivent s'insérer dans un cadre général d'éducation et de rééducation. L'appareillage est un des outils de la prise en charge, tout comme les aides humaines, le suivi psychologique et l'évaluation.

1. Les prothèses auditives conventionnelles

Les prothèses auditives allient miniaturisation et technologie. Les derniers progrès techniques (compression à dynamique élargie, micros directionnels et traitement numérique du signal), ont permis des avancées majeures. Des études cliniques récentes ont démontré l'apport de ces technologies dans l'appareillage de l'enfant qui, encore plus que l'adulte, a besoin d'une bonne discrimination des bruits et de la parole⁷⁰.

Il existe différents types de prothèses⁷¹ :

- ◆ Les intra auriculaires, dont la forme est la plus discrète. Elle est en général réservée aux surdités légères à moyennes,
- ◆ Les boîtiers et les lunettes, très peu répandus,
- ◆ Les contours d'oreille qui représentent la majorité des prothèses utilisées. Ils peuvent corriger tous les types de perte auditive (des surdités sévères aux surdités profondes).

Ces dispositifs coûtent entre 500 et 2 000 euros (forfait comprenant l'appareil et la prestation de service : adaptation de l'appareil à l'enfant). Ils sont remboursés par la Sécurité sociale s'ils sont homologués et inscrits sur la Liste des Produits et Prestations (LPP), et prescrits par un médecin. Les enfants de moins de 20 ans bénéficient d'un remboursement au tarif de la LPP avec la possibilité d'équiper les deux oreilles. En dépit de l'intervention significative par la Sécurité Sociale les familles doivent prendre à leur charge une partie des frais. Toutefois

70. L'étude INSERM (recherches émergentes et applications chez l'enfant, 2006) fait remarquer, à la différence des implants cochléaires, la rareté des études permettant d'étudier la corrélation entre l'appareillage des enfants et la qualité de leur langage.

71. A ce sujet, voir le rôle de l'Audioprothésiste, chap. B.1. "Les professionnels de la prise en charge de la surdité"

avec les aides supplémentaires (mutuelles ou Commission pour l'Autonomie des personnes handicapées) on peut dire que l'appareillage des enfants est complètement pris en charge.

2. Les implants cochléaires

DESCRIPTION

L'implant cochléaire est une prothèse partiellement implantable qui permet de stimuler électriquement le nerf auditif. Son principe est donc différent de l'appareillage conventionnel amplificateur. Les informations auditives ne transitent plus par les cellules ciliées qui sont détruites en cas de surdité très profonde.

L'implant cochléaire est proposé aux sourds profonds et sourds totaux qui tirent peu de bénéfices d'un appareillage auditif conventionnel.

Il se compose d'une partie externe amovible et d'une partie implantée chirurgicalement. La partie externe comprend un microphone, un microprocesseur qui transforme les informations sonores en impulsions électriques et une antenne-aimant qui permet le passage des informations vers la partie implantée. La partie interne est composée d'un microprocesseur récepteur-stimulateur et d'un porte électrodes. Les électrodes transmettent les informations électriques au nerf auditif.

LE NOMBRE DE PORTEURS D'IMPLANTS COCHLÉAIRES

La Direction des Hôpitaux et de l'Offre de Soins du Ministère de la Santé a pu dresser un bilan de la situation à travers son programme de soutien aux implants cochléaires (2001-2002). En 2000, on estimait à 50 000⁷² le nombre de porteurs d'implants cochléaires dans le monde, dont 2 500 en France, parmi lesquels 900⁷³ enfants.

LE COÛT

Le coût moyen d'une implantation est de l'ordre de 20 000 euros. Les prix observés sont assez homogènes et stables dans le temps. Deux industriels couvrent 88 % du marché.

Le nombre d'implants financés chaque année en France est limité et fait l'objet d'une dotation spécifique provenant du Ministère de la Santé. Cet appareillage n'est pas inscrit au TIPS⁷⁴ et une grande partie des frais d'entretien est à la charge des familles.

En pédiatrie, l'implant cochléaire se développe depuis une vingtaine d'années.

LES INDICATIONS

Lors du consensus international en 1995, les critères pour l'implantation pédiatrique ont été définis :

72. L'étude INSERM de septembre 2006 évalue à 60 000 personnes (dont une moitié d'enfants) le nombre de porteurs d'implants cochléaires dans le monde.

73. La même étude INSERM évalue à 250 implants par an la prise en charge par le budget de l'Etat.

74. Tarif Interministériel des Prestations Sociales

- ◆ Surdit  profonde ou cophose bilat rale,
- ◆ Seuil proth tique, sup rieur ou  gal   60 dB,
- ◆ Intelligibilit  avec proth ses, en liste ouverte de mots, inf rieure   30 %,
- ◆ Absence de contre indication m dicale ou radiologique,
- ◆ Age inf rieur   10 ans   l'implantation pour les surdit s profondes pr -linguales,
- ◆ Mode d' ducation   dominance orale,
- ◆ Motivation parentale et du grand enfant.

Depuis, les indications se sont  largies   des surdit s moins profondes, des seuils proth tiques inf rieurs   60 dB avec l'abaissement de l' ge d'implantation (avant 2 ans).

L'indication d'implantation doit  tre  tudi e au cas par cas ; elle est le fruit d'une longue r flexion et d'une d cision commune de l' quipe d'implantation, de la famille et de l' quipe qui suit l'enfant.

Un bilan pr -implantation effectu  par une  quipe pluridisciplinaire recherche les  ventuelles contre-indications m dicales, chirurgicales ou psychologiques et tente de d terminer si l'implant cochl aire peut laisser esp rer une meilleure r habilitation auditive que celle obtenue avec les proth ses conventionnelles.

La famille doit  tre inform e des principes de l'implant, des risques m dicaux et chirurgicaux, des possibilit s de pannes internes et des limites de l'apport de l'implant.

LES R SULTATS

Les r sultats publi s sont, dans l'ensemble, positifs en ce qui concerne la perception de l'environnement sonore et de la parole pour les enfants qui b n ficient d'une implantation pr coce et d'une r  ducation bien adapt e⁷⁵. On constate par contre d'importantes variations interindividuelles en ce qui concerne la ma trise du langage oral et l'intelligibilit  de la parole.

Un grand nombre de facteurs influence les r sultats dans ce domaine. Les facteurs essentiels de bons r sultats sont :

- ◆ La pr cocit  de l'implantation et de la prise en charge orthophonique,
- ◆ La participation active des familles   la d cision, et   l' laboration d'un projet pour leur enfant,
- ◆ La priorit  donn e   une  ducation oraliste privil giant le d veloppement de la perception et de la production du langage,
- ◆ Le choix d'un projet scolaire (permettant de renforcer l'utilisation de l'implant) en donnant une part aussi large que possible   l'int gration, tout en restant adapt  au niveau de langage de l'enfant.

Il faut noter que les  valuations au-del  de 10   15 ans d'implantation sont encore rares.

75. Citons le rapport INSERM, Septembre 2006 : " (....) il appara t clairement que l' ge d'implantation est un  l ment d terminant des r sultats, et que les enfant implant s avant 2 ans ont des performances de perception (...) et de d veloppement du langage proches des enfants entendants. Il faut cependant  mettre certaines r serves sur l'implantation cochl aire tr s pr coce, car beaucoup d' l ments ou de risques ne sont pas  valu s, notamment le risque de mal estimer le niveau de surdit  chez un tout petit enfant (...)."

CONCLUSION

Il convient donc d'être attentif aux éléments suivants si l'on veut améliorer les conditions de succès d'un implant :

- ◆ La précocité de l'implantation suppose la précocité du diagnostic et renforce l'intérêt d'un dépistage précoce,
- ◆ Importance de l'information et de la participation des familles : il est nécessaire de s'assurer que toutes les équipes y sont attentives,
- ◆ Priorité donnée à la rééducation orthophonique et à l'intégration scolaire,
- ◆ Nécessité d'une évaluation sur le long terme des apports respectifs des implants cochléaires et des prothèses numériques,
- ◆ Inscription au TIPS et prise en charge des frais d'entretien.

3. Les aides techniques à la communication

Les aides techniques à la communication peuvent être classées en plusieurs catégories selon ce qu'elles apportent et leur degré de complexité.

On distingue :

LES AIDES DE TYPE ACOUSTIQUE

Les aides de type acoustique permettent l'amplification sélective des sons utiles par rapport au bruit de fond, notamment dans les lieux publics ou d'enseignement.

Il est en effet nécessaire que les messages tels que la parole d'un interlocuteur privilégié (annonceur, enseignant, etc.) soient transmis directement à l'aide auditive de la personne sourde, sans subir les interférences créées par le bruit ambiant. Ces aides s'adressent aux sourds appareillés. On peut citer les boucles magnétiques, les systèmes de transmission HF ou infrarouge et les adaptateurs entre le combiné téléphonique et l'aide auditive.

LE FINANCEMENT

Le plan d'accès à l'autonomie des élèves handicapés prévoit une dotation qui est destinée au financement par l'État de l'acquisition ou de la location de matériels pédagogiques adaptés à l'usage d'élèves présentant des déficiences sensorielles ou motrices. Les circulaires 2001-061 du 05 avril 2001 et 2001-221 du 29 octobre 2001 indiquent aux services académiques les modalités d'utilisation de ces crédits. Ils sont destinés prioritairement à l'équipement individuel des élèves. L'originalité de ce dispositif est de prévoir la conservation des équipements prêtés à l'élève lors de changements d'établissements scolaires au sein de la même académie. Cela évite à l'élève d'être privé de matériel, ce qui peut être préjudiciable au suivi des enseignements.

Actuellement, l'obtention de ces aides est irrégulière et difficile à évaluer (qui sait par exemple où trouver la liste des cinémas ou théâtres équipés de boucle

magnétique - il y en a -, quelles facultés dispensent un enseignement dans des amphithéâtres équipés de boucle magnétique - une expérience démarre à Orsay-Paris XI -, ou encore où se procurer des émetteurs récepteurs HF lors d'un congrès international?).

En dépit de coûts d'installation et de fonctionnement pratiquement nuls, les boucles magnétiques sont absentes de la majeure partie des bâtiments publics.

LES AIDES À LA COMMUNICATION PAR LE BIAIS DE L'ÉCRIT

Ces aides comme le télétype, le Minitel dialogue, l'Internet, permettent la communication à distance, même lorsque l'usage du téléphone est difficile ou impossible. Ces aides supposent une bonne maîtrise de la langue écrite. Elles ne sont aujourd'hui développées, ni par les services publics, ni par les entreprises privées, ce qui est un obstacle à l'accessibilité des services de base (santé, démarches administratives par exemple) et à l'autonomie des personnes sourdes.

LES SUPPORTS DE TYPE SOUS-TITRAGE À LA TÉLÉVISION ET AU CINÉMA

En France, l'accessibilité aux programmes télévisés est rendue possible par le sous-titrage en télétexte. L'incrustation du sous-titre se fait à l'aide d'un décodeur. Le télétexte se distingue du sous-titrage d'un film en version étrangère. Il s'agit d'un format spécifiquement étudié pour les personnes sourdes. Les sous-titres sont bien visibles sur un bandeau noir, la position des phrases varie selon l'interlocuteur, on donne des informations contextuelles sur l'ambiance sonore (une porte qui claque, etc.), et le rythme est calé sur celui de la personne qui parle. **Mais tous les films et toutes les émissions sont loin d'être sous-titrés, et la qualité du sous-titrage en direct laisse souvent à désirer.**

Les obligations de sous-titrages sont différentes selon les chaînes et sont précisées dans un cahier des charges ou une convention. En 2002, pour l'ensemble des chaînes hertziennes, le quota minimum annuel de sous-titrage représente 7,5% du total des programmes soit 3 708 heures. Les chaînes ont la totale liberté du choix des émissions à sous-titrer⁷⁶. Le bilan annuel du Conseil Supérieur de l'Audiovisuel (CSA) indique que toutes les chaînes ont rempli leur objectif de sous-titrage, et que **le volume total d'heures sous-titrées représente 10% du total des heures de programmes diffusées. A titre de comparaisons, en 2001, les chaînes de télévision britanniques ont sous-titré de 43% à 76% de leurs programmes selon les chaînes.**

76. L'adaptation des programmes télévisés aux personnes sourdes et malentendantes, Ministère de la Culture et de la Communication, J. CHARPILLON, Octobre 2002, rapport n° 38-02

Le projet de loi "égalité des droits et des chances, participation et citoyenneté des personnes handicapées" prévoit que les chaînes privées hertziennes dont l'audience dépasse 2,5%, les chaînes du câble et du satellite dont l'audience dépasse 1% et les chaînes du service public de la télévision devront rendre accessible la totalité de leurs programmes d'ici à 2010. C'est effectivement une priorité.

Pourtant, des solutions techniques existent, proposées par diverses associations spécialisées dans le sous-titrage, et qui répondent aux exigences du sous-titrage de films comme du direct.

Toute émission peut être sous-titrée, seule la qualité du sous-titrage diffère et doit être précisée au sein d'un cahier des charges.

LES SUPPORTS PERMETTANT LA TRANSMISSION D'IMAGES

Ce type d'aide (par exemple le "visiophone") est censé permettre une communication qui ne soit pas purement acoustique ou écrite. Elles existent dans des versions expérimentales.

LES AIDES TIC (TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION ET COMMUNICATION)

Basées sur l'analyse automatique de la parole et des sons complexes (reconnaissance vocale) et sur leur retranscription sous une forme utilisable par un sourd oraliste, utilisateur du code LPC ou de la LSF, ces solutions, encore à l'état de prototype, constitueront des avancées majeures dans les années à venir pour l'intégration des déficients auditifs. Citons par exemple le projet de tête codeuse virtuelle (qui combine la reconnaissance de phonèmes avec une tête parlante très réaliste et une main virtuelle) et le téléphone visiophone.

L'ÉQUIPEMENT DOMESTIQUE

Il ne faut pas oublier des aides plus simples, spécifiques et très utiles (type réveil vibrant, avertisseur optique de sonnerie, etc.) que chacun peut se procurer à sa convenance (auprès d'un audioprothésiste, d'une agence France Télécom, etc.), mais qui ne sont pas forcément remboursées. Le coût de tels équipements est un obstacle à leur acquisition, notamment par les familles qui sont peu renseignées sur les dispositifs de prise en charge.

CONCLUSION

Considérant les progrès qui ont été faits et l'impact de ces nouvelles technologies sur l'amélioration des conditions de vie des personnes sourdes, il est indispensable de **généraliser la diffusion du progrès, et en particulier l'apport des nouvelles technologies de l'information et de la communication**, notamment en obtenant la **généralisation du sous-titrage, à la télévision comme dans les lieux publics, et en facilitant l'accès à la visiophonie**.

Il convient d'inciter fortement les services publics et privés à s'approprier et utiliser ces nouveaux moyens de communication. Il est également important qu'il y ait une prise en charge des équipements individuels au titre de la compensation du handicap.

C'est à ces conditions que l'accès des personnes sourdes à la vie de la cité pourra être effective.

F. CONCLUSION : LES ORIENTATIONS PRIORITAIRES ET LES PROPOSITIONS CONCRÈTES À PROMOUVOIR

Ces dernières années ont donc connu des avancées dans la prise en charge de la surdité : les connaissances se sont développées, les aides techniques se sont améliorées, les services d'accompagnement se sont multipliés et l'intégration en milieu ordinaire s'est étendue peu à peu.

Pourtant, force est de constater, au travers des échanges avec les familles et les professionnels, que la prise en charge et l'accompagnement des enfants déficients auditifs sont encore aujourd'hui loin d'être adaptés aux besoins et aux attentes spécifiques de chaque enfant sourd et de sa famille.

Certaines orientations prioritaires suffisent pourtant à garantir aux enfants sourds et à leur famille une prise en charge de qualité, dans le respect de leur choix et des potentialités de l'enfant.

Ces objectifs ne constituent pas un rêve, ils sont accessibles, pour peu que la volonté de l'ensemble des acteurs soit au rendez-vous. C'est le sens des propositions que nous avons formulées dans cet ouvrage :

1. Le dépistage néonatal généralisé doit être mis en place sur l'ensemble du territoire avant 2008.

2. La spécificité de la surdité conduit à une prise en charge orthophonique très précoce.

3. La prise en charge et l'orientation doivent être faites par des équipes pluridisciplinaires indépendantes des établissements spécialisés, sur le modèle des CAMSP par exemple.

4. C'est aux parents de choisir le mode de communication et ensuite, au fur et à mesure de l'évolution de l'enfant, le projet éducatif.

5. La famille doit avoir la possibilité de désigner au sein de l'équipe pluridisciplinaire un référent, qui l'accompagnera

et l'aidera à élaborer et à évaluer le projet individuel de l'enfant tout au long de sa prise en charge.

6. Il est impératif de privilégier l'intégration scolaire en milieu ordinaire, et de développer l'accès à l'éducation et à l'information pour les personnes sourdes et leur famille.

7. Il est indispensable d'évaluer régulièrement la prise en charge et l'action des institutions et des professionnels.

Tels sont les défis qui nous animent pour que les jeunes sourds aient droit à la parole.

ANNEXE 1 : GLOSSAIRE

ANNEXE 2 : RÉFÉRENCES INTERNET

ANNEXE 3 : LE COMITÉ DE PILOTAGE

ANNEXE 4 : REMERCIEMENTS

ANNEXE 5 : REMERCIEMENTS AUX SPONSORS

GLOSSAIRE

- ACFOS** Action Connaissance Formation pour la Surdit 
- AGEFIPH** Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicap es
- AFDPHE** Association Franaise pour le D pistage et la Pr vention des Handicaps de l'Enfant
- AES** Allocation d'Education Sp ciale
- AAH** Allocation Adulte Handicap 
- ANAES** Agence Nationale d'Accr ditation et d'Evaluation en Sant 
- ANPE** Agence Nationale Pour l'Emploi
- ARIEDA** Association R gionale pour l'Int gration et l'Education des D ficients Auditifs
- AVS** Auxiliaire de Vie Scolaire
- BIAP** Bureau International d'Audiophonologie
- CAF** Caisse d'Allocation Familiale
- CAMSP** Centre d'Action M dico-Sociale Pr coce
- CAPA-SH** Certificat d'Aptitude Professionnelle pour les aides Sp cialis es, les enseignements adapt s et la Scolarisation des  l ves en situation de Handicap.
- CAAPSAIS** Certificat d'Aptitude aux Actions P dagogiques Sp cialis es pour l'Adaptation et l'Int gration Scolaire
- CAPEJS** Certificat d'Aptitude Professionnelle   l'Enseignement des Jeunes Sourds
- CCPE** Commission de Circonscription Pr - l mentaire et  l mentaire
- CCSD** Commission de Circonscription du Second Degr 
- CDES** Commission D partementale de l'Education Sp ciale
- CDOS** Centre de Diagnostic et d'Organisation de la prise en charge de la Surdit 
- CHR** Centre Hospitalier R gional
- CHU** Centre Hospitalier Universitaire
- CIO** Centre d'Information et d'Orientation
- CICAT** Centre d'Information et de Conseil sur les Aides Techniques
- CIS** Centre d'Information sur la Surdit 
- CLIS** Classe d'Int gration Scolaire
- CNAMTS** Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salari s
- COTOREP** Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
- CPE** Conseiller Principal d'Education
- CSA** Conseil Sup rieur de l'Audiovisuel
- DGS** Direction G n rale de la Sant 
- DDASS** Direction D partementale des Affaires Sanitaires et Sociales
- DPCU** Dipl me de Premier Cycle Universitaire
- DREES** Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
- EPSR** Equipe de Pr paration et de Suivi du Reclassement
- INSERM** Institut National de la Sant  et de la Recherche M dicale
- INJS** Institut National des Jeunes Sourds
- LSF** Langue des Signes Franaise

LPC Langue française Parlée Complétée
LPP Liste des produits et Prestations
ORL Oto-Rhino-Laryngologiste
PDITH Programme Départemental pour l'Insertion des Travailleurs Handicapés
PHRC Programme Hospitalier de Recherche Clinique
PME Petites et Moyennes Entreprises
PMI Protection Maternelle et Infantile
RQTH Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé
SAFEP Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce
SESSAD Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
SSEFIS Service de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration
Scolaire
TIPS Tarif Interministériel des Prestations Sociales
UPI Unité Pédagogique d'Intégration

RÉFÉRENCES INTERNET

- ◆ ACFOFOS, Comprendre qui fait quoi
<http://www.acfos.org/comprendre/quifaitquoi/index.php>
- ◆ ACFOFOS, Se documenter
http://www.acfos.org/sedocumenter/base_doc/index.php
- ◆ Handiscol, Scolarisation des jeunes handicapés - guide à destination des familles
<http://www.education.gouv.fr/handiscol/famille.htm>
- ◆ Handiscol, Scolarisation des jeunes handicapés - guides à destination des professionnels
<http://www.education.gouv.fr/handiscol/professionnel.htm#4>
- ◆ Dépistage
<http://www.franceaudition.com/gp/frame.php>
- ◆ L'enfant sourd ou malentendant
http://www.doctissimo.fr/html/sante/encyclopedie/sa_884_surdite_enfant.htm
- ◆ Dépister la surdité dès la naissance
http://www.doctissimo.fr/html/sante/audition/sa_5489_surdite_depistage.htm
- ◆ Iddanet
<http://www.iddanet.net/>
- ◆ L'audition
http://www.siemens-audiologie.fr/00_fr/50_betterhearing/50_besserhoeren1.jsp
- ◆ Le dépistage des troubles auditifs chez l'enfant
<http://www.essentielsante.net/Html/Articles/Theme33/330143300.htm>
- ◆ Déficits auditifs - Recherches émergentes et applications chez l'enfant (2006) - "Expertises Collectives", INSERM
http://ist.inserm.fr/basisrapports/deficits-audi/deficits-audi_synthese.pdf

LES MEMBRES DU COMITÉ DE PILOTAGE

Le comité de pilotage est composé de personnes sourdes, responsables associatifs, parents d'enfants sourds, orthophonistes, médecins ORL, audioprothésistes et professeurs d'université.

- ◆ Monsieur Paul AVAN
- ◆ Monsieur Jean Louis BANCEL
- ◆ Madame Denise BUSQUET
- ◆ Monsieur Elie DE BELLOMAYRE
- ◆ Madame Béatrice DE CASSON
- ◆ Madame Annie DUMONT
- ◆ Madame Dominique FARGE
- ◆ Monsieur Francis GALERE
- ◆ Madame Brigitte MAUNOURY
- ◆ Monsieur Daniel PARENT
- ◆ Mademoiselle Mariana SANCHEZ
- ◆ Mademoiselle Isabelle SPINETTA

REMERCIEMENTS

Pour leur assistance dans la réalisation et la relecture du manuscrit :

- ◆ Madame Coraline COPPIN
- ◆ Madame Sylvia SUEUR

Pour la relecture du manuscrit

- ◆ Monsieur Jérémie BOROY (*pour la seconde édition*)
- ◆ Madame Antoinette GOBET
- ◆ Madame Marie VINCENT

Pour le suivi des tâches administratives et de secrétariat :

- ◆ Madame Sophie BRIERE
- ◆ Madame Catherine DEZON

REMERCIEMENTS AUX SPONSORS

DE LA PREMIÈRE ÉDITION

- ♦ AON conseil
- ♦ CDC Paris
- ♦ CPM
- ♦ Crédit coopératif
- ♦ Essilor
- ♦ Institut Servier
- ♦ Knowles Electronic Holding Inc
- ♦ Matmut
- ♦ Mederic Prévoyance
- ♦ Mutuelle générale
- ♦ Siemens Audiologie

DE LA DEUXIÈME ÉDITION⁷⁷

- ♦ SANESCO

77. Au delà du soutien financier apporté par Sanesco, le produit de la vente de la première édition a été dédié à cette nouvelle édition

Deuxième édition

Edité par acfos

Action Connaissance FOrmation pour la Surdit 

11 rue de Clichy

75009 Paris

Coordination  ditoriale, conception graphique et maquette

Coraline Coppin

Impression

Achev  d'imprimer sur les presses de l'imprimerie Grapho 12

12200 Villefranche de Rouergue

Novembre 2006

ISBN 2-9514262-6-7

EAN 9782951426269