



Fédération Nationale des Sourds de France

Siège Administratif : 41, rue Joseph Python – 75020 PARIS

Fax : 01 40 30 18 21 - E-mail : contact@fnsf.org

Siège social : 254, rue Saint-Jacques - 75005 PARIS

Reconnue d'Utilité Publique - décret du 24 septembre 1982

Siret n° 308 235 233 / 00068

Lettre aux députés

Paris, le 15 juillet 2010

Objet: Dépistage de la surdité .

Mesdames et Messieurs les députés,

Les sourds demandent à ce qu'un dépistage (ou repérage selon le nouveau vocable utilisé) systématique de la surdité soit proposé, mais pas selon les modalités actuellement proposées, qui sont inefficaces et dangereuses !

Le diagnostic de surdité en bas âge est très important. Les conditions dans lesquelles ce dépistage est réalisé et les modalités d'accueil de la surdité qui en découlent ne peuvent pas être séparées.

I) Préambule et argumentaire : pour que le dépistage de la surdité ne soit pas un aiguillage vers un « traitement par le son ».

Afin d'éviter les confusions il nous faut distinguer ce qui est mélangé trop souvent dans l'abord de ces questions. Tout dépistage est inséparable de son contexte sociétal et du sens qui sera donné à ce qui est dépisté : afin d'éviter des effets iatrogènes d'une telle procédure, un effort d'articulation et d'analyse doit être produit. Se trouvent actuellement confondues trop souvent trois séries d'éléments :

- a) Dépistage/diagnostic (plutôt centré sur l'enfant),
- b) L'annonce/information (plutôt centrée sur les parents)
- c) La question des répercussions sur le « potentiel langagier » ainsi que celle du « libre choix » des parents en matière de mode de communication.

Le « dépistage » comme « champ de pratiques », n'est pas séparable de l'articulation de ces divers éléments ; ceci nécessite donc de parvenir à les séparer dans l'analyse afin de pouvoir ensuite les réarticuler, dans l'intérêt des sujets concernés.



La FNSF est membre de la Fédération Mondiale des Sourds (FMS), de l'Union Européenne des Sourds (EUD) et du Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH)



Dans la littérature spécialisée, influencée par un abord biomédical du handicap, le dépistage de la surdité est généralement présenté comme nécessaire voire indispensable par des arguments relatifs à des « retards de langage » dus à un non repérage précoce de l'atteinte auditive (ANAES 1999 ; HAS 2007). Nous nous inscrivons en faux contre de telles assertions et souhaitons que soit respecté ici le principe d'expertises contradictoires dans ce domaine où le consensus n'existe nullement.

Il convient donc de faire valoir ici toute une série d'arguments, déjà reconnus dans d'autres pays et démontrés par des études convergentes de diverses disciplines mais non pris en compte par les paradigmes audio centristes qui généralement réalisent de telles expertises.

Notamment :

- a) que l'accès au langage n'est pas réductible au domaine de l'acoustique et qu'en aucune façon la surdité ne porte tort aux potentiels langagiers de ces sujets. (HAS 2009 proposition 27 ; avis CCNE (1994, 2008), travaux des linguistes, relatifs à la petite enfance etc.) ;
- b) que l'accès au langage est permis et facilité par les voies visuelles et gestuelles très précocement et que de telles modalités langagières sont tout à fait investies et recherchées par ces enfants, que les familles utilisent ou non la LSF. (Travaux petite enfance et linguistiques) ;
- c) qu'en aucune façon une entrée précoce dans des langues signées, ne s'oppose à la pratique ultérieure de langues sonorisées ou écrites et qu'ainsi il est tout à fait abusif de prétendre demander aux parents de ne pas recourir aux langues signées sous prétexte qu'ils souhaitent que leur fils ou fille parlent des langues sonorisées. Notre position ici est plutôt de soutenir qu'une entrée précoce dans une langue signée dynamise et facilite le déploiement de l'ensemble des potentiels langagiers (expériences d'autres pays notamment nordiques). Comme nous le verrons plus loin (II. C.), plusieurs travaux scientifiques récents, notamment par imagerie médicale, apportent à cet égard la preuve que l'acquisition précoce d'une langue signée, non seulement ne retarde pas l'acquisition ultérieure d'une langue sonore, mais bien au contraire, constitue un facteur facilitant.

Ceci mène à soutenir que refuser une telle insertion dans une langue signée précocement est porter atteinte à l'ensemble de ces potentiels langagiers (signés mais aussi écrits et sonorisés)

Or, conformément aux constats faits par l'HAS en 2009 nous devons constater avec regrets que malgré les recommandations du CCNE de 1994 et de 2008, ainsi que des indications de nombreux travaux se démarquant nettement des positions des spécialistes de l'audio phonatoire, l'accès aux langues signées précocement, dans notre pays, n'est toujours pas assuré. Par le constat d'une telle situation discriminatoire persistante au regard de la loi (2005) en cours, nous devons convenir *qu'une pratique de dépistage précoce dans de telles conditions d'offres de services déséquilibrées en défaveur de la LSF, ne peut que majorer le recours aux voies audio phonatoire dans les suites qui seront données au dit dépistage. Dès lors, le dépistage devient, de manière déguisé, un aiguillage vers un traitement par le son !*



Ceci est confirmé par les expérimentations en cours dans lesquelles aucun dépistage n'a mené à soutenir les parents dans leur trajet vers la LSF.

A) Afin d'éviter cette situation logiquement inférée il conviendra de lancer en amont préalablement à toute idée de « dépistage de masse » de la surdité:

- une vaste campagne d'information sur l'importance des langues signées (LSF) pour les tout jeunes enfants sourds (de parents sourds et/ou de parents entendants),
- d'envisager des mesures très concrètes permettant aux familles d'être sensibilisées à l'intérêt pour leur enfant d'entrer très tôt dans des langues signées,
- de rendre gratuit un tel accès pour les familles afin de s'aligner sur les pays nordiques en matière de mesures facilitatrices. Rappelons à ce sujet que la notion de « personnes en situation de handicap » infère des modifications au niveau sociétal afin que l'exercice de la citoyenneté soit garanti à ces sujets.
- de favoriser sur tout le territoire l'existence de lieux petite enfance et enfance faisant vivre la LSF (crèches, haltes garderie, maternelles à l'image de ce qui existe aux USA ou au Canada par exemple...) afin de se mettre en conformité avec les termes de la loi et notamment avec la réelle possibilité d'un « choix » en matière de communication.

B) Par ailleurs et toujours en amont d'un tel « dépistage », devrait être développés :

Des circuits d'information favorables à l'existence de la LSF et dotés des mêmes moyens budgétaires et humains que les milieux audio phonatoires afin que l'information ne soit plus partielle et orientée comme actuellement.

(Puisque en effet la HAS (2009) n'a pu se prononcer en faveur « *de l'une ou l'autre voie* », il convient que ces deux voies bénéficient des mêmes masses budgétaires, des mêmes moyens humains, d'information et de diffusion que les circuits qui prônent abusivement le non recours aux langues signées précocement sans aucune preuve avérée. Ceci permettrait de sortir de la situation de choix déséquilibré dans laquelle nous nous trouvons, situation qui est à l'origine des résistances et positions des parents « préférant » l'évitement des langues signées. Rappelons à ce sujet que dans les pays nordiques, les parents « choisissent » les langues signées bien plus aisément. Le dit choix est donc pour une large part la résultante des modalités d'information en amont. La question du « libre choix » n'est pas en effet soutenable tant que les conditions présidant au dit choix en amont (« informations ») ne sont pas pluriellement et équitablement assurées.

Il convient en outre d'ajouter que les débats sociétaux organisés à divers niveaux pour la généralisation d'un tel dépistage, se devront de respecter eux aussi les conditions d'équité, et notamment la notion d'expertise contradictoire. Il n'est pas admissible que les termes du débat soient faussés par une surreprésentation des milieux audio phonatoires (groupe de travail et de lecture) qui fait violence aux argumentations avancées par d'autres analyses en restant campés sur les points de vue réducteurs et partiaux.

Tout débat sociétal ici nécessaire avant décision devra donc s'ouvrir de manière également représentative aux associations de Sourds, ainsi qu'aux praticiens et chercheurs favorables à



La FNSF est membre de la Fédération Mondiale des Sourds (FMS), de l'Union Européenne des Sourds (EUD) et du Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH)



la diffusion précoce de la LSF dans la petite enfance et enfance, de manière équitable en respectant les principes, d'autonomie, du contradictoire et d'indépendance qui prévalent d'ordinaire pour l'abord de ce qui s'avère être des enjeux sociétaux.

II. Propositions liées au dépistage de surdité

A) Dépistage :

La seule justification au dépistage ultra-précoce de la surdité (durant les premiers jours de vie, lors du séjour en maternité) est « qu'aucun enfant n'y échappe ». Or, outre que ces modalités risquent d'altérer la rencontre précoce des parents avec leur nouveau né, cette justification ne tient pas, puisqu'un nombre important de surdités n'apparaîtront qu'au cours des premiers mois de vie, le dépistage négatif à la naissance risquant dans ces cas de retarder la détection de ces enfants, en rassurant de manière erronée les parents. Pour contourner ces problèmes, il semble préférable que le dépistage systématique soit réalisé plus tard, aux alentours de 3 mois de vie. Pratiquement, ce dépistage pourrait être organisé dans le cadre de la PMI. Pour éviter que des enfants n'en bénéficient pas (et donc répondre à la seule justification du dépistage ultra-précoce), les modalités suivantes pourraient être proposées :

- Avant la sortie de la maternité, visionnage dans la chambre de la maman, d'un film explicatif, dans la langue des parents (orale ou signée), avec remise d'un résumé sous forme de dépliant, sur l'importance du dépistage de la surdité à réaliser à 3 mois de vie. Remise en même temps, par le médecin ou l'infirmière, d'une date de rendez-vous en PMI pour la réalisation du test.
- Envoi d'un rappel systématique, avec la date du rendez-vous, par courrier, une quinzaine de jours avant la date du rendez-vous. Si les parents ne se présentent pas au rendez-vous, contact téléphonique possible (ou selon les modalités indiquées par les parents s'ils sont sourds), ou nouveau courrier.

B) Diagnostic

Lorsque le dépistage organisé dans le cadre de la PMI s'avère positif (suspicion de surdité), proposition d'une date de confirmation diagnostique, avec un rendez-vous remis le jour même chez un médecin ORL au choix du patient. Les médecins ORL libéraux ou hospitaliers qui se déclarent aptes à faire ce type de diagnostic chez les enfants de moins de 6 mois seront recensés sur une liste dans laquelle les parents peuvent choisir.

C) Accueil précoce des parents et de leurs enfants sourds

Lorsque le diagnostic de surdité aura été posé, le médecin ORL devra adresser les parents, dans un délai de maximum 15 jours, dans un lieu d'accueil neutre, permettant la mise place d'une information dès la découverte de surdité, qui soit séparée des milieux



audio phonologiques et qui reconnaissant réellement toutes les richesses et la nécessité de la langue des signes française, sans répandre l'idée selon laquelle la pratique de cette langue empêche l'accès à l'oral et à l'écrit.

En effet, l'apprentissage de la langue des signes n'entrave en rien le développement des capacités orales (Marschark, 2001¹ ; pour une revue de la littérature, voir Marschark, 2010²). Pour l'accès à l'écrit, les enfants sourds qui ont les meilleurs niveaux de lecture/écriture sont ceux ayant un bon niveau en langue des signes et non ceux ayant un bon niveau en langue orale (Geers & Schick, 1988 ; Geers & Moog, 1989³), sont ceux dont les parents connaissent et utilisent la langue des signes *de façon précoce* (avant l'âge de 3 ans en général, cf. Hoffmeister, 2000 ; Miller, 2002⁴). Ainsi, en aucun cas, selon les recherches scientifiques actuelles, la langue des signes ne peut être considérée comme contrariant l'accès à la lecture et à l'écriture (synthèse dans Courtin, 2005⁵ ; Marschark, 2010²).

Ces lieux d'accueil ne pourront entretenir aucun lien structurel ou institutionnel, ni se situer dans le même établissement que les centres ORL qui organisent la prise en charge médicale de la surdité. Le personnel de ces lieux d'accueil (qui peuvent être des CAMPS par exemple), devra compter en son sein, au minimum 25% de leur personnel ayant vécu un parcours de sourd locuteur de la langue des signes, avec construction identitaire de sourd. L'intégration de personnel sourd dans ces équipes nécessite la disponibilité d'interprètes français-langue des signes. Cette implication de personnel sourd est très importante pour proposer aux parents d'un jeune enfant sourd, un modèle identitaire positif de sourd adulte. Le contact précoce avec des professionnels sourds locuteurs de langue des signes permet aux parents de dédramatiser la surdité et offre les conditions optimales pour l'accompagnement de l'enfant dans la sécurité.

Des mesures d'accompagnement psychologiques devront également pouvoir être proposées aux parents par des professionnels (psychologues cliniciens ou pédopsychiatres) formés notamment aux aspects de la souffrance psychique et des chocs émotionnels afin que ces annonces ne demeurent pas des enclaves traumatiques. Dans ces lieux, les parents et leurs enfants sourds devront pouvoir être reçus plusieurs fois pendant quelques semaines, dans la langue de leur choix.

Devront notamment être amené peu à peu, les réponses aux questions suivantes :

¹ Marschark, M. (2001). *Language development in children who are deaf: a research synthesis*, Alexandria, VA : National Association of State Directors of Special Education (ERIC Document Reproduction Service No. ED455620).

² Marschark, M. (2010). *Psychological development of deaf children*. Revised edition. New-York, Oxford University Press.

³ Geers, A., & Moog, J. (1989). Factors predictive of the development of literacy in profoundly hearing-impaired adolescents. *The Volta Review*, 69-86. Geers, A., & Schick, B. (1988). Acquisition of spoken and signed English by hearing-impaired children of hearing-impaired or hearing parents. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 53, 136-143.

⁴ Hoffmeister, R. (2000). A piece of the puzzle : ASL and reading comprehension in deaf children. In C. Chamberlain, J.P. Morford, & R.I. Mayberry (Eds.), *Language acquisition by eye*, 143-164, Mahwah, Lawrence Erlbaum. ; Miller, P. (2002). Another look at the STM capacity of prelingually deafened individuals and its relation to reading comprehension, *American Annals of the Deaf*, 147, 56-70.

⁵ Courtin, C. (2005). Langue des Signes Française, français oral - Langue Française Parlée Complétée et développement de la lecture – écriture chez l'enfant sourd, quelle complémentarité ? *Nouvelle Revue de l'ASIS, Adaptation et Intégration Scolaires*, juin, 37-44.



- Comment la surdit  de leur enfant va modifier le fonctionnement de leur famille ? Notamment, par la mise en relation avec des familles qui ont un enfant sourd et qui seraient d'accord de servir de relais.
- Comment vivent les sourds aujourd'hui en France ? Notamment par la mise en relation avec les associations de sourds adultes.
- Quels choix  ducatifs peuvent  tre faits pour un enfant sourd ? Notamment par la mise en relation avec les associations de parents et/ou avec le Centre d'Information de la Surdit  (CIS) lorsque celui-ci existe dans l'environnement proche.
- Comment une famille d'entendants peut-elle s'initier   la langue des signes ? Notamment par la mise en relation avec toutes les ressources locales.
- Comment la surdit  sera prise en charge sur un plan m dical ? Notamment par la mise en relation avec toutes les ressources locales.
- Etc.

D) Organisation d'un vrai libre choix des parents, en leur permettant de d couvrir et d'apprendre la langue des signes le plus t t possible

Ceci s'inscrit   la fois dans une vis e de *pr vention* et reprend les recommandations du CCNE qui d s 1994 avait not  dans son avis, sur le mod le du *principe de pr caution*, que compte tenu de l'incertitude quant   l'acc s   « une communication orale satisfaisante » la pratique de la LSF d s l' ge d'un an devait  tre favoris e afin tout de m me de permettre le d veloppement langagier de ces enfants.

- Mise en place de modalit s d'acc s gratuit   la langue des signes pour les enfants sourds, leurs parents, leurs fr res-soeurs et famille proche.
- Organisation, d s les premiers mois de vie, de lieux d' changes qui permettent aux enfants sourds d'exprimer leurs  motions et leurs demandes.
- Promouvoir dans chaque r gion, des lieux accessibles aux enfants sourds (cr ches par exemple), o  la rencontre d'adultes sourds signants soit propos e.
- Permettre dans chaque r gion, aux parents d'enfants sourds, d'apprendre la langue des signes gratuitement. Un syst me de ch ques permettant de payer l' quivalent de 20 semaines d'apprentissage de la langue des signes, serait remis aux parents.
- Les parents devraient pouvoir b n ficier d'un cong  parental exceptionnel, indemnis  pendant 12 semaines, pour leur permettre de suivre des cours de langue des signes ainsi que ceci a d j   t  mis en place dans certains pays.



E) Aspects éthiques

- Il conviendra d'interdire légalement la constitution de fichiers d'enfants sourds, pratique qui semble actuellement s'effectuer en contradiction avec les aspects les plus élémentaires de la non-discrimination.
- Pour des surdités de même degré, les causes ne modifient en rien les modalités de leur prise en charge. Les explorations génétiques, aujourd'hui largement pratiquées, sans le consentement véritablement éclairé des parents, visant à connaître la cause de la surdité n'a donc aucun intérêt pour l'enfant et ses parents, elles constituent dès lors une intrusion illégitime dans leur intimité. Il importe, dès lors, de rappeler fermement l'interdiction légale d'investigations génétiques (dans ce cas précis, sur les causes de surdité), sans l'accord explicite des personnes concernées, formulé dans une langue accessible. Si ces investigations sont proposées à seules fins de statistiques ou de recherches, cela doit être explicitement dit aux personnes concernées, qui doivent pouvoir les refuser sans s'exposer au mécontentement de l'équipe médicale.

Philippe BOYER
Président FNSF



La FNSF est membre de la Fédération Mondiale des Sourds (FMS), de l'Union Européenne des Sourds (EUD) et du Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH)

