

SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE

Surdit  de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0   6 ans

- hors accompagnement scolaire -

D cembre 2009

OBJECTIFS

- Maintenir et d velopper toutes formes de communication, verbale ou non verbale, entre l'enfant et son entourage.
- Favoriser le d veloppement du langage de l'enfant sourd¹ au sein de sa famille, quelles que soient la ou les langues utilis es, le franais ou la langue des signes franaise (LSF).
- Pr venir les troubles psychiques de l'enfant sourd.

Sauf si le grade est pr cis , ces recommandations reposent sur un accord professionnel au sein du groupe de travail apr s avis des membres du groupe de lecture et des participants   la consultation publique.

Points cl s g n raux

- Du fait de l'h t rog n it  de la population des enfants sourds et de leur famille, un suivi et un accompagnement personnalis s sont n cessaires.
- « Dans l' ducation et le parcours scolaire des jeunes sourds, la libert  de choix entre une communication bilingue, langue des signes et langue franaise, et une communication en langue franaise est de droit » (Loi n  2005-102).
- La diversit  des repr sentations sociales de la surdit  en France, du fait de facteurs sociaux, historiques,  thiques, politiques et r glementaires complexes n cessite que chacun tienne compte de ses propres repr sentations et de celles de ses interlocuteurs afin d'assurer des  changes de qualit  permettant d'agir au mieux des int r ts de l'enfant.
- L'acc s aux diff rents programmes d'intervention pr coce, audiophonatoires ou visuogestuels, dans le respect du projet  ducatif, bilingue ou non, choisi par les parents doit  tre assur  au sein de chaque territoire de sant .

QUAND METTRE EN PLACE UN PROGRAMME D'INTERVENTION ?

- Avant l' ge de 1 an (grade B), proposer un programme d'intervention pr coce   tout enfant sourd et   sa famille.
- Adapter ce programme aux besoins particuliers de l'enfant et au projet  ducatif choisi par ses parents.
- Donner une place syst matique aux parents dans la mise en  uvre des programmes d'intervention pr coce.
- Porter une attention particuli re aux fr res et s urs, auxquels un accompagnement sp cifique doit  tre propos  si n cessaire.

1. Enfant pr sentant une surdit  bilat rale permanente avec seuil auditif > 40 dB HL, quelle qu'en soit la cause.

QUEL PROJET METTRE EN ŒUVRE DANS LE RESPECT DU PROJET ÉDUCATIF DES PARENTS ?

Les différents projets éducatifs

- Avant 3 ans, deux approches d'intervention précoce – l'approche audiophonatoire et l'approche visuogestuelle - se distinguent fondamentalement sur le fait de stimuler ou non le plus précocement possible la voie auditive, afin de promouvoir le développement du français parlé.
- Les deux approches ont des objectifs communs à atteindre avant les 3 ans de l'enfant :
 - ▶ renforcer les compétences propres à la famille ;
 - ▶ maintenir et développer toutes formes de communication, verbale ou non verbale, entre l'enfant et son entourage ;
 - ▶ promouvoir le développement d'au moins une langue, le français et/ou la LSF ;
 - ▶ introduire progressivement, comme pour tout enfant, la modalité écrite du français, en particulier à partir de situations de la vie quotidienne (lecture d'histoires, graphisme, etc.).
- L'éducation avec « communication en langue française » peut être proposée sous deux formes, selon les modalités de communication verbale principalement utilisées avant 3 ans : échanges en français parlé soit avec code de la langue parlée complétée (LPC), soit sous forme de français signé.
- L'éducation avec « communication bilingue », et donc l'apprentissage de la LSF, peut s'envisager dans le cadre des deux approches. Le préjugé selon lequel l'acquisition précoce d'une langue des signes retarderait l'acquisition d'une langue parlée n'est pas scientifiquement validé (absence de données cliniques comparatives).

Tableau 1. Choisir un programme d'intervention précoce en fonction du projet éducatif des parents

Projet éducatif	Éducation avec « communication en langue française »		Éducation avec « communication bilingue, LSF et langue française »	
	Enjeu	Acquérir le français		Acquérir les 2 langues : LSF et français ¹
Langue(s) première(s) proposée(s) avant 3 ans	Français parlé		Français parlé et LSF	LSF
Mode de communication verbale principalement utilisé avant 3 ans	Échanges en français parlé ± code LPC ²	Échanges en français signé ³	Échanges en français parlé et alternativement en LSF	Échanges en LSF
Types de programmes d'intervention précoce	Programme avec LPC	Programme en français signé	Programme audiophonatoire avec LSF	Programme visuogestuel
	Approche audiophonatoire			Approche visuogestuelle
Principe de mise en œuvre	Stimuler la voie auditive			Stimuler la voie visuelle

1. Le français est proposé dans ses deux modalités (parlé et écrit) dans le cadre d'une approche audiophonatoire, alors qu'il est abordé principalement par le français écrit dans le cadre d'une approche visuogestuelle.
2. LPC : langue française parlée complétée.
3. Français signé : français parlé, simultanément accompagné de signes isolés de la LSF.

- En l'état actuel des connaissances, et en l'absence de consensus entre les acteurs, il n'est pas possible, pour les enfants ayant un seuil auditif > 70 dB HL, de recommander un type de programme d'intervention précoce plutôt qu'un autre.

Points clés

Informer les parents pour leur permettre de choisir un projet éducatif

Il est recommandé d'informer précisément les parents sur les points suivants :

- Le niveau de langue obtenu en langue parlée ou en langue des signes dépend principalement des 3 facteurs suivants : la langue utilisée au domicile avec l'enfant selon le projet éducatif des parents, le seuil auditif de l'enfant et la présence ou non de troubles associés (niveau de preuve 2).
- La stimulation et l'éducation auditive avant les 2 ans de l'enfant permettent d'atteindre un niveau de langue parlée supérieur à celui obtenu par les enfants qui n'ont pas bénéficié de stimulation et d'éducation auditive avant cet âge (niveau de preuve 4).
- L'environnement linguistique en langue des signes proposé avant l'âge de 5 ans permet d'atteindre un niveau de langue écrite et un niveau de langue des signes supérieurs à ceux obtenus par les enfants sans troubles associés à qui la langue des signes est proposée au-delà de 5 ans alors que la langue parlée n'est pas acquise (niveau de preuve 3).
- Une très large majorité des enfants sourds ayant un seuil auditif < 70 dB HL acquièrent et utilisent exclusivement une langue parlée. En revanche, les enfants sourds ayant un seuil auditif > 70 dB HL acquièrent et utilisent soit :
 - ▶ exclusivement une langue parlée ;
 - ▶ deux langues (langue parlée et langue des signes) pour une majorité d'entre eux ;
 - ▶ exclusivement une langue des signes.

Principales recommandations spécifiques à l'approche audiophonatoire

- Utiliser des gestes arbitraires ou iconiques en appui de l'oral (LPC, signes isolés de la LSF, codes familiaux) : ne plus proposer aux enfants sourds des programmes d'intervention précoce exclusivement en français parlé sans le soutien d'un support gestuel complémentaire.
- Proposer aux parents qui ont choisi un programme avec LPC d'apprendre les clés de la LPC et de l'utiliser au domicile, si possible avant que l'enfant entre à l'école (grade C).
- Stimuler la voie auditive à l'aide d'appareils conventionnels d'amplification bilatéraux, pour tout enfant présentant une surdité bilatérale permanente dont le seuil auditif est > 40 dB HL dans les 3 mois qui suivent le diagnostic (ou avant 1 an si le diagnostic est posé dans les 6 premiers mois de la vie).
- Tenir compte de la crainte possible des parents de rencontrer des difficultés d'acceptation au sein de la famille ou de l'entourage social, car les aides auditives rendent visible la surdité, qui jusqu'alors ne l'était pas.
- Lorsque l'enfant présente les critères d'indication d'un implant cochléaire en cas de surdité congénitale ou acquise avant le développement du français parlé, informer les parents avant les 18 mois de l'enfant, et le plus tôt possible si l'enfant est plus âgé, que :
 - ▶ l'implant cochléaire offre des possibilités de stimulation de la fonction auditive ;
 - ▶ les résultats attendus sur la perception auditive et le développement de la langue parlée seront meilleurs si l'implantation a lieu avant les 2 ans de l'enfant (grade C).
- Dispenser une éducation auditive par un professionnel spécialisé 2 fois par semaine si le seuil auditif est < 70 dB HL, 3 ou 4 fois par semaine si le seuil auditif est > 70 dB HL, pour développer l'intérêt puis la connaissance du monde sonore (bruits quotidiens et reconnaissance de la parole).
- Développer les capacités d'expression de l'enfant par un travail spécifique de contrôle du souffle et de la voix et par l'encouragement de l'expression de l'enfant en français parlé lors des activités de la vie quotidienne.

2. Voir annexe 6 des recommandations pour connaître les indications de l'implant cochléaire.

Principales recommandations spécifiques à l'approche visuo-gestuelle

- Privilégier la communication à partir des différentes afférences sensorielles demeurées actives, en particulier visuelles, et non à partir des afférences déficitaires.
- Proposer dans les lieux d'accueil de l'enfant un espace de jeu, d'activités et de rencontre où la LSF est utilisée au minimum 5 heures par semaine, si possible par plusieurs interlocuteurs sourds ou entendants.
- Intégrer dans les équipes d'accueil des professionnels sourds compétents formés à l'enseignement de la langue et à l'aspect relationnel et éducatif.
- Afin de placer l'enfant sourd dans un environnement en LSF selon des conditions équivalentes de stimulation, de transmission et de communication de la langue à celles proposées à un enfant ordinaire au regard du français parlé, il est nécessaire :
 - ▶ que les interlocuteurs de l'enfant, en particulier ses parents et frères et sœurs ou les personnes qui en assurent la garde quotidienne, connaissent ou apprennent cette langue ;
 - ▶ de vérifier la nécessité ou non de proposer une aide à la famille en vue d'acquérir cette langue, en particulier de distinguer si la famille qui signe utilise du français signé ou la LSF ;
 - ▶ de proposer à la famille, selon le moment et en fonction des besoins repérés, des cours de LSF ou d'accompagnement à la communication en situation réelle dans les lieux habituels de l'enfant.

COMMENT ÉVALUER LA COMMUNICATION ET LE LANGAGE ?

- Évaluer la communication et le langage de l'enfant sourd, tous les 6 mois jusqu'à 3 ans puis tous les ans, au moyen de tests étalonnés, s'ils existent, et adaptés au développement de l'enfant.
- Réaliser l'évaluation dans chaque langue proposée à l'enfant et s'assurer que le suivi permet au minimum d'apprécier l'évolution des capacités :
 - ▶ de communication lors d'activités de vie quotidienne ;
 - ▶ de compréhension de mots et syllabes, de signes, de phrases et d'histoires ;
 - ▶ d'expression de mots et syllabes, de signes, de phrases et d'histoires.
- Expliquer à la famille, en cas d'approche audiophonatoire, le décalage possible de l'acquisition du français parlé par rapport à la norme des enfants entendants.
- L'alerter si ce décalage s'accroît au fil du suivi, proposer alors des bilans complémentaires avec consultation d'équipes spécialisées dans les retards de développement et envisager s'il y a lieu une adaptation et/ou un changement de projet linguistique.

QUEL ACCOMPAGNEMENT ET QUELLES INFORMATIONS DONNER AUX PARENTS ?

- Prendre en compte d'abord les besoins d'informations relatives au développement global de l'enfant, comme cela est proposé pour tout enfant : accueillir un enfant sourd au sein de sa famille, c'est avant tout accueillir un enfant.
- Lorsqu'un professionnel informe une personne sourde (enfant ou parent) :
 - ▶ s'adresser dans toute la mesure du possible dans la langue utilisée par la personne informée : il peut être nécessaire de recourir à un interprète en fonction des besoins ;
 - ▶ respecter les conditions favorables pour une communication de qualité avec une personne sourde.
- Compléter l'information donnée aux parents par une information appropriée donnée à l'enfant, en fonction de son âge et de son développement cognitif. Une attention particulière doit être portée aux membres de la fratrie et une information spécifique pourra leur être donnée.

Un accompagnement adapté au cas par cas

- Accompagner les familles nécessite l'intervention de nombreux professionnels et de personnes civiles (réseau social des parents, associations), en vue :
 - ▶ de transmettre une vision positive des compétences de l'enfant sourd et de son devenir ;
 - ▶ d'encourager les parents à partager leurs expériences et à poser des questions, afin de permettre des relations de partenaires entre parents et professionnels et non des relations de dépendance ;
 - ▶ d'informer et de soutenir les parents dans leur choix, et leur donner les moyens d'adapter leur projet éducatif en les informant régulièrement de l'évolution globale de l'enfant et de l'évolution spécifique de l'acquisition de la ou des langues proposées ;
 - ▶ d'aider les parents à :
 - développer des compétences parentales spécifiques nécessaires à l'enfant sourd,
 - connaître les ressources locales (associations et services) et comprendre les démarches à réaliser en expliquant les différents rôles et formation des professionnels ou des institutions.

COMMENT PRÉVENIR LES ÉVENTUELS TROUBLES PSYCHIQUES ET RELATIONNELS DE L'ENFANT ?

- La surdité ne constitue pas un facteur de trouble psychique. Cependant, elle entraîne des difficultés de communication entre l'enfant et l'environnement dans lequel il vit, susceptibles d'occasionner des troubles des relations ou des troubles du comportement réactionnels.
- Être vigilant, quel que soit le seuil auditif de l'enfant, afin de détecter le plus précocement possible l'apparition ou la présence de troubles du comportement ou de souffrance psychique.

Signes susceptibles d'alerter

- Les signes d'appel suivants, non spécifiques, peuvent être révélateurs de difficultés voire de souffrance psychique de l'enfant sourd :
 - ▶ des troubles du regard (regard fuyant ou trop persistant) ;
 - ▶ des pleurs fréquents inexplicables ;
 - ▶ une altération du développement psychomoteur ;
 - ▶ des troubles du sommeil (difficultés d'endormissement) ou de l'appétit ;
 - ▶ un retard d'acquisition de la propreté ;
 - ▶ un retrait, une tristesse voire un repli ou une agitation excessive ;
 - ▶ une angoisse de séparation qui se maintient au-delà de la période habituelle ;
 - ▶ un retard persistant d'acquisition du langage ;
 - ▶ un trouble de l'attention ;
 - ▶ une modification brutale ou progressive du comportement, des difficultés relationnelles avec des enfants du même âge.

- En présence de troubles du comportement ou de troubles psychiques récemment observés :
 - ▶ contrôler l'audition et l'adaptation de l'enfant à son environnement (modification du seuil auditif, adaptation et fonctionnement de l'appareillage, adaptation scolaire, notamment en inclusion, etc.) ;
 - ▶ orienter si besoin l'enfant et ses parents vers un psychologue ou un psychiatre, si possible ayant une connaissance de la surdité. Lorsque la langue principalement utilisée par l'enfant est la LSF, le recours à une équipe utilisant cette langue est recommandé.
- Faciliter l'acquisition d'un mode de communication commun, oral ou signé, entre enfants sourds et parents, entendants ou sourds, est associé à un meilleur développement psychique de l'enfant sourd (grade C).

QUELS SONT LES LIEUX D'ACCUEIL, D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SUIVI ?

- Les lieux d'accueil, d'accompagnement et de suivi sont nombreux (structures sanitaires, médico-sociales, sociales, professionnels libéraux, associations, etc.).
- La diversité des structures et des services est nécessaire pour permettre une adaptation de l'accompagnement et du suivi, en fonction des besoins particuliers de l'enfant et du projet éducatif.
- Identifier au sein de chaque structure et région les approches proposées et les moyens spécifiques mis à disposition des enfants ou des familles. Un recensement national des structures serait utile.
- Organiser le lien entre les programmes d'intervention précoce et les lieux de vie et de scolarisation de l'enfant afin d'assurer une continuité des moyens de communication mis à sa disposition, que les professionnels exercent au sein d'une structure, d'un réseau informel ou en libéral.