



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

DOCUMENT ANNEXE AUX RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE

**Surdit  de l'enfant : accompagnement des familles
et suivi de l'enfant de 0   6 ans,
hors accompagnement scolaire**

**CONSULTATION PUBLIQUE ET GROUPE DE LECTURE :
R SULTATS RELATIFS AU PROJET INITIAL DE
RECOMMANDATIONS**

D cembre 2009

L'argumentaire scientifique et les recommandations sont t l chargeables sur
www.has-sante.fr

Haute Autorit  de Sant 
Service Documentation – Information des publics
2 avenue du Stade de France - F 93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX
T l. :+33 (0)1 55 93 70 00 - Fax :+33 (0)1 55 93 74 00

Ce document a  t  valid  par le Coll ge de la Haute Autorit  de Sant  en d cembre 2009.
  Haute Autorit  de Sant  – 2009

Sommaire

M�thode relative � la phase de lecture	4
1 Groupe de lecture.....	4
2 Consultation publique	4
3 Analyse des r�sultats	4
R�sultats qualitatifs	5
1 Contexte.....	6
1.1 Rappel de la demande et m�thodologie	6
1.2 Contexte du projet de la HAS et premi�res consid�rations	6
2 �largir le champ de la prise en charge de l'enfant sourd.....	7
2.1 Apporter une vision holistique de l'enfant sourd.....	7
2.2 ... Mais diff�rencier la prise en charge selon le niveau de surdit� de l'enfant.....	8
3 D�finir et d�ployer les r�seaux.....	9
3.1 Faciliter la pluridisciplinarit� dans les interventions	9
3.2 Densifier le r�seau national.....	11
4 Optimiser et d�velopper les ressources.....	14
4.1 Cadrer et homog�n�iser les �tapes du suivi.....	14
4.2 Harmoniser les pratiques professionnelles	16
5 Conclusion.....	18
R�sultats quantitatifs	20
1 Groupe de lecture.....	20
1.1 Profil des personnes ayant r�pondu	20
1.2 Avis formalis�	20
2 Consultation publique	43
2.1 Profil des personnes ayant r�pondu	43
2.2 Avis formalis�	46

M thode relative   la phase de lecture

1 Groupe de lecture

Un groupe de lecture multidisciplinaire et multiprofessionnel est constitu  par la HAS. Il est compos  de professionnels de sant , ayant un mode d'exercice public ou priv , du champ sanitaire, m dico-social ou de l' ducation sp cialis e, d'origine g ographique ou d' coles de pens e diverses, et, si besoin, d'autres professionnels concern s et de repr sentants d'associations de patients et d'usagers. Ces experts sont propos s   la HAS par les soci t s savantes, les associations nationales repr sentant les personnes sourdes ou les parents d'enfants sourds, ainsi que par les membres du comit  d'organisation ou du groupe de lecture.

Le groupe de lecture est consult  par courrier ; chaque membre donne un avis individuel sur le fond et la forme de l'argumentaire et de la premi re version des recommandations, en particulier sur la lisibilit  et l'applicabilit  de ces derni res. Il rend pour ce faire un avis formalis  sur une  chelle de Likert de 1 (avis tout   fait d favorable)   9 (avis tout   fait favorable) pour le projet dans son ensemble (avis global) et pour chaque proposition de recommandations. Il a la possibilit  de proposer des commentaires libres sur la m thode, la strat gie de recherche documentaire et sur chaque proposition de recommandations.

2 Consultation publique

  la demande du Coll ge de la HAS, une consultation publique a  t  organis e afin de recueillir l'avis collectif de tout organisme, association ou institution¹ impliqu s dans le suivi de 0   6 ans des enfants sourds et dans l'accompagnement de leur famille, sans qu'ils aient  t  au pr alable identifi s et s lectionn s par la HAS.

Afin de diffuser le plus largement possible l'information sur la tenue de cette consultation, un communiqu  de presse a  t  adress  aux principaux m dias potentiellement int ress s par le sujet, dont les m dias en langue des signes, et un courrier a invit  les principales parties prenantes, identifi es par le groupe de travail et la mission « Relations avec les associations de patients et d'usagers »,   informer leurs adh rents et leurs diff rents r seaux, si elles le jugeaient utile.

Un syst me de pr inscription ouvert   tous a  t  mis en place sur le site de la HAS, 6 semaines avant le d but de la consultation publique et jusqu'  la fin de celle-ci, afin de s'assurer qu'un seul avis collectif par association, institution ou organisme serait recueilli.

L'argumentaire scientifique et la version pr alable des recommandations ont  t  mis   disposition *via* le site de la HAS pendant 45 jours, afin de permettre un d bat au sein des diff rents organismes, associations, ou institutions. L'avis des parties prenantes a  t  recueilli   l'aide d'un questionnaire en ligne (cf. annexe). Afin de recueillir un avis formalis  et des commentaires libres relatifs   l'ensemble du document et chapitre par chapitre, le questionnaire  tait constitu  de 37 questions, ouvertes et ferm es ( chelle de Likert de 1 : avis tout   fait d favorable   9 : avis tout   fait favorable).

3 Analyse des r sultats

Les r sultats ont  t  pr sent s de mani re descriptive aux membres du groupe de travail, en pr cisant la r partition des r ponses aux avis formalis s en 3 cat gories : avis favorable (cotation de 7   9), avis ind cis (cotation entre 4 et 6), avis d favorable (cotation entre 1 et 3).

¹ Associations repr sentant les enfants sourds, associations de professionnels,  tablissements de sant ,  tablissements m dico-sociaux, soci t s savantes, institutions publiques, agences sanitaires, syndicats, industriels, etc.

R sultats qualitatifs

Cette synth se a  t  r dig e par Mlle Anne Fischler, de la soci t  Kynos²,   partir des 300 pages de commentaires libres recueillis au cours de la phase de lecture (groupe de lecture et consultation publique).

Le tableau ci-dessous synth tise les diff rents th mes abord s dans la consultation publique et dans le groupe de lecture. Les signes « + » indiquent la fr quence d' vocation du th me, et en quelle proportion (case vide : th me non  voqu , ou non significativement ; « + » : th me  voqu  fr quemment ; « ++ » : th me  voqu  tr s fr quemment).

Th�me	Sous-th�me	CP	GL
Information � d�livrer	Pluraliste et exhaustive	++	++
Information � d�livrer	S�lective et coh�rente	+	+
Modes de communication	Mettre en avant la langue des signes fran�aise (LSF)	++	+
Modes de communication	Mettre en avant la langue fran�aise parl�e compl�t�e (LPC), les implants cochl�aires	++	+
Modes de communication	Mettre en avant l'oralisation	++	+
Modes de communication	Mettre en avant le bilinguisme	++	+
Nature de la prise en charge	Vision holistique de l'enfant sourd	++	++
Nature de la prise en charge	Distinction selon le niveau de surdit�		++
Nature de la prise en charge	Pour une individualisation des pratiques (prise en charge modulable)	++	+
Nature de la prise en charge	D�velopper la prise en charge psychologique		++
Nature des recommandations	S'�loigner d'un « bilan de l'existant »		++
Nature des recommandations	Questionnements sur l'« objectivit� du texte »	++	
Nature des recommandations	« Ne correspond pas � la r�alit� clinique » (application difficile des recommandations)		++
R�seau	D�velopper le r�seau national	++	++
R�seau	D�finition d'�quipes pluridisciplinaires	+	++
R�seau	Inclure tous les domaines impliqu�s dans la prise en charge de la surdit� chez l'enfant	++	+
R�seau	D�finir une structure animatrice du r�seau (point d'entr�e dans la prise en charge)	++	++
Ressources	D�velopper la formation professionnelle, les outils valid�s	+	++
Ressources	Recherche	+	++

CP : consultation publique ; GL : groupe de lecture

² Kynos,  tudes et logiciels, 3 rue Montiboeufs, 75020 Paris. jlvi@modalisa.com ; www.kynos.info

1 Contexte

1.1 Rappel de la demande et m thodologie

En f vrier 2009, la Haute Autorit  de Sant  (HAS)  labore une premi re version de recommandations sur l'accompagnement des familles et le suivi de leur enfant sourd entre 0 et 6 ans, accompagn e d'un argumentaire, tous deux mis en ligne. Ce document pr paratoire fait l'objet d'une premi re enqu te individuelle aupr s d'une cinquantaine de professionnels de la surdit  et repr sentants d'enfants sourds. Ce groupe de lecture (GL) fournit une analyse critique des recommandations, par une notation de chaque recommandation sur une  chelle de 1   9, avec la note 9 comme « tout   fait d'accord » et des commentaires libres.

Parall lement, la HAS propose pour la premi re fois une consultation publique (CP) dans le cadre de recommandations de bonne pratique pour permettre aux diff rentes parties prenantes de s'exprimer. Cette consultation  tait ouverte   toute organisation qui acceptait de s'identifier   l'avance, et ne ciblait pas le grand public ou les individus. Ainsi, 91 organisations (associations d'usagers,  tablissements m dico-sociaux, soci t s savantes, etc.) ont pu rendre compte de leur point de vue sur le projet de recommandations. Les r pondants ont pu  valuer le texte dans son ensemble et le noter selon la m me  chelle que le groupe de lecture. Il leur a  t  ensuite demand  d' valuer le texte chapitre par chapitre, avec une note et un commentaire libre.

La soci t  Kynos est alors sollicit e pour une analyse synth tique des commentaires des deux enqu tes, afin de comprendre quels sont les points d'accroche qui ont pu cristalliser des oppositions vives au projet de recommandations. La m thodologie privil gi e pour effectuer cette synth se est un classement macro-th matique des commentaires des r pondants aux deux enqu tes, afin de distinguer les th mes les plus fr quents, leurs convergences et leurs divergences selon les r pondants.

1.2 Contexte du projet de la HAS et premi res consid rations

Les recommandations de la HAS arrivent dans un contexte particulier, qui peut en partie expliquer les r actions d'insatisfaction de nombreux acteurs du domaine de la prise en charge de la surdit  : la r cente reconnaissance officielle de la langue des signes fran aise (LSF)³, la multiplicit  des projets familiaux possibles pour l'enfant sourd en termes d'apprentissage de la langue, la multiplicit  des acteurs en jeu, le manque de donn es scientifiques ou d'outils valid s ; ces variables sont autant de facteurs de confusion et de dissension possibles parmi les diff rents acteurs impliqu s, qui compliquent les tentatives d'harmonisation de l'accompagnement et du suivi de l'enfant sourd.

De nombreux d bats sont tr s vifs dans le domaine de la surdit , comme par exemple le choix entre une  ducation bilingue ou uniquement en fran ais, le d pistage n onatal, le recours aux implants cochl aires, etc. Les positions des diff rents partenaires peuvent diam tralement s'opposer sur ces sujets. Les recommandations de la HAS ont tent  de rester aussi objectives que possible autour de ces sujets qui doivent rester du ressort des familles, mais les sensibilit s des parties prenantes impliqu es sont vives, parfois   fleur de peau, comme nous le verrons dans les citations des r pondants tout au long de ce document.

³ « Art. L. 312-9-1. - La langue des signes fran aise est reconnue comme une langue   part enti re. Tout  l ve concern  doit pouvoir recevoir un enseignement de la langue des signes fran aise. Le Conseil sup rieur de l' ducation veille   favoriser son enseignement. Il est tenu r guli rement inform  des conditions de son  valuation. Elle peut  tre choisie comme  preuve optionnelle aux examens et concours, y compris ceux de la formation professionnelle. Sa diffusion dans l'administration est facilit e. » Loi n 2005-102 du 11 f vrier 2005 pour l' galit  des droits et des chances, la participation et la citoyennet  des personnes handicap es. Journal Officiel 2005;(36):2353.

D'une fa on g n rale, les commentaires des r pondants donnent l'impression d'un accord global avec la HAS sur l'urgence d'am liorer la prise en charge pr coce de l'enfant sourd. En revanche, les recommandations posent un probl me aux diff rents acteurs, qui r clament de la HAS plus de pr cisions quant aux modalit s de leur mise en  uvre. Cependant, d s que les recommandations sont plus explicites, certains remettent en question l'objectivit  et la neutralit  du texte.

Cette remise en question du document se fait pour deux raisons. Premièrement, parce que la HAS est un organisme de sant  qui, du fait de sa mission m me, ne pourrait prendre en compte que les aspects m dicaux et param dicaux de la prise en charge de l'enfant sourd, ce qui para t insuffisant   la grande majorit  des r pondants. Deuxi mement, parce que trop de pr cision dans les recommandations comporterait un risque important de pr -orientation induite dans l'accompagnement et le suivi de l'enfant sourd, portant atteinte   la libert  de choix des familles et attisant les sensibilit s des r pondants.

Les adjectifs « flou », « vague », « confus » sont r guli rement appliqu s aux recommandations ; les informations suppl mentaires qui sont donn es afin d'appuyer les recommandations ne semblent pas fournir d' claircissements satisfaisants pour les acteurs sollicit s. La plupart des r pondants ne voudraient lire dans les recommandations que les propositions de bonnes pratiques, et d battre des autres sujets qui leur importent de fa on distincte.

Par ailleurs, les commentaires oscillent entre deux besoins   la fois compl mentaires et oppos s. D'une part, les r pondants, tant GL que CP, insistent sur la n cessit  d'un accompagnement global de l'enfant sourd, qui le prenne en compte dans tous les aspects de son d veloppement d'enfant, et d'autre part il leur para t indispensable de pouvoir adapter cet accompagnement aux sp cificit s de chaque cas individuel.

2  largir le champ de la prise en charge de l'enfant sourd

2.1 Apporter une vision holistique de l'enfant sourd...

La position de la HAS est clairement  nonc e en introduction des recommandations : diff rentes repr sentations de la surdit  existent selon l'orientation des acteurs et toutes sont respect es dans les propositions⁴.

Groupe de lecture, expert 41 : « Introduction  voquant clairement les diff rentes repr sentations de la surdit , qui expliquent la difficult    trouver un consensus sur le suivi des enfants sourds. » (commentaire sur l'introduction, sans note)

Consultation publique,  tablissement m dico-social : « Il est tr s positif de prendre en compte les repr sentations de chacun de la surdit . »

⁴ « La demande de la DGS (Direction g n rale de la sant ) intervient dans un contexte o  interviennent des repr sentations sociales diff rentes de la surdit . Selon les acteurs concern s (personnes sourdes, parents d'enfants sourds, professionnels, soci t ), la surdit  peut  tre consid r e comme :

- une maladie d finie essentiellement   partir du m canisme physiopathologique expliquant l' l vation du seuil de perception auditive ; cette approche induit une recherche de traitement individuel de l'enfant ;
- une alt ration de la fonction d'audition, quelle qu'en soit son origine, pouvant ou non entra ner une situation de handicap selon que l'environnement facilite ou entrave les activit s et participations de l'enfant au sein de la soci t  ; cette repr sentation permet de proposer des actions individuelles pour r duire les cons quences de l'alt ration de l'audition et des actions collectives visant   modifier l'environnement social dans lequel  volue l'enfant afin de favoriser sa participation sociale ;
- un handicap sensoriel ; cette approche permet de justifier d'une compensation sociale au titre de la loi n 2005-102 du 11 f vrier 2005, pour l' galit  des droits et des chances, la participation et la citoyennet  des personnes handicap es ;
- un  tat favorisant l'appartenance   une communaut  linguistique, sociale et culturelle des Sourds ; cette approche privil gie les actions  ducatives en langue des signes. » (Projet de recommandations HAS, p.5)

Toutefois, la nature du projet, ax  sant , pr suppose pour une grande partie des r pondants un parti pris inappropri  : une perception de la surdit  vue exclusivement comme une pathologie qui se gu rirait par un traitement ad quat.

Or, pour une partie des r pondants, cette perception est   la fois r ductrice et dangereuse. R ductrice parce qu'elle stigmatise l'enfant sourd comme  tant sourd, ou malade, avant d' tre enfant ; dangereuse parce qu'elle peut entretenir chez les parents une repr sentation n gative de leur enfant et un « fantasme de gu rison ».

Groupe de lecture, expert 9 : « Il convient d'accompagner psychologiquement les parents afin de ne pas consid rer que l'enfant Sourd est handicap  mais que l'environnement ext rieur peut rendre cet enfant en situation de handicap. » (sans note)

Groupe de lecture, expert 15 : « La HAS aurait pu prendre soin de ne pas oublier tout un pan de l' tre humain dans son argumentaire, m me si pour cela il lui fallait produire un plus gros travail que ce qui a d j   t  produit. » (commentaire sur l'argumentaire)

Groupe de lecture, expert 31 : « POUR UNE PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT DANS TOUTE SON IDENTITE DE SUJET.⁵ » (commentaire sur la proposition 100, not e 6)

Consultation publique,  tablissement m dico-social : « Arr tons de tout m dicaliser, abordons la personne sourde dans toutes ses dimensions, mettons au c ur des  changes la LSF. » (avis global, not  2)

Consultation publique,  tablissement de sant  : « L' ducation des enfants sourds ne devrait pas  tre r duite   une r education de l'ou e et de la parole, elle devrait proposer des modalit s d'acquisition d'une langue qui puisse  tre pleinement ma tris e. (...) La cochl e de l'enfant sourd et ses performances auditives au laboratoire d'audiophonologie sont devenues le centre des pr occupations th rapeutiques de la communaut  m dicale, d pla ant l' tre humain, l'homme sourd, au second rang. (...) R duire ainsi leur  ducation   une R  DUCATION est une injure   leur sensibilit  et intelligence d' tres humains. (...) Les parents, en grand d sarroi au moment de l'annonce de surdit , ne sont  videmment pas en situation de choisir. Le fussent-ils, actuellement, il n'y a pas d'alternative   celle de la m dicalisation outranc re, le fantasme de gu rison de la surdit  n' tant pas loin. (...) Le seul choix, effectivement propos  (car c'est le seul qui est financ  et r ellement pr sent  aux parents), est une prise en charge domin e par une pens e m dicale audiocentrique, sourde aux apports des sciences humaines et aveugle aux enseignements du pass . » (avis global, not  4)

Consultation publique, association d'usagers : « Vous percevez le sourd d'abord et avant tout comme une personne malade atteinte au niveau de l'oreille   cause d'une perte auditive. Il s'agit l  d'un implicite qui transpara t de mani re  vidente dans les textes (l'argumentaire et les propositions de recommandations). Cette th se est au centre de la construction de votre r flexion. Je suis formellement et absolument oppos    cette approche. » (avis global, sans note)

2.2 Mais diff rencier la prise en charge selon le niveau de surdit  de l'enfant

En pendant de la volont  de certains de sortir d'une vision curative de la surdit , une autre partie des r pondants, tant dans la CP que dans le GL, aspirent au contraire   plus de diff renciations dans la description de la prise en charge selon le niveau de surdit  de l'enfant. Cette mesure audiom trique serait, d'apr s ces r pondants, un crit re d terminant pour une prise en charge correcte de l'enfant sourd.

Groupe de lecture, expert 21 : « Le fait de ne pas s parer surdit s l g res et moyennes d'une part et s v res puis profondes d'autre part est inacceptable et ne tient pas compte des motifs de cr ation de la derni re classification des surdit s recommand e par le BIAP⁶ et reprise par l'OMS : on ne peut recommander les m mes choses pour toutes les surdit s. » (commentaire sur l'argumentaire)

Groupe de lecture, expert 23 : « Plusieurs r f rences sont bas es sur ce « degr  de surdit  », mais aucune cons quence n'est tir e dans les chapitres suivants pour le choix du type de communication. » (commentaire sur l'introduction)

⁵ En majuscules dans le texte. La casse et le style des commentaires des r pondants sont strictement respect s dans toutes les citations.

⁶ BIAP : Bureau international d'audiophonologie.

Groupe de lecture, expert 39 : « Un probl me majeur r sident   mon avis dans le fait qu'il n'y a pas de distinction dans les propositions selon les diff rents degr s de surdit  ; il est ainsi difficile de juger une proposition si cela n'est pas pr cis  : une proposition valable pour une surdit  profonde peut ne pas l' tre pour une surdit  moyenne. » (commentaire sur la proposition 15, not e 5)

Consultation publique, « autre⁷ » : « Il est souhaitable par contre de diff rencier les surdit s moyennes des surdit s s v res et profondes car les modalit s de d veloppement de la communication sont diff rentes et elles n'impliquent pas les m mes accompagnements. » (sans note)

Consultation publique, « autre » : « Le document doit aussi poser clairement les probl mes en particulier en diff renciant bien les degr s de surdit . Les surdit s moyennes sont majoritaires. L'accompagnement et le suivi des enfants atteints de surdit  moyenne est bien diff rent de celui des surdit s s v res et profondes qui font l'objet de tout le contenu de ce document. Il aurait  t  opportun d'aborder des recommandations sp cifiques pour les surdit s moyennes afin que tout le monde s'y retrouve en particulier les parents. » (avis global, not e 5)

3 D finir et d ployer les r seaux

3.1 Faciliter la pluridisciplinarit  dans les interventions

3.1.1 Ouvrir les recommandations aux diff rents domaines impliqu s dans la prise en charge de l'enfant sourd...

Il est pr cis  en introduction du document que « les dimensions m dico- conomiques, ainsi que l'organisation de l'offre de soins, d'actions m dico-sociales ou  ducatives ne sont pas abord es dans ce travail. Cela ne pr sage pas de l'importance que ces questions pourraient rev tir dans le cadre de la mise en  uvre d'une politique de sant  aupr s des enfants sourds » (Projet de recommandations, p. 7). Une partie des r pondants accueille cet angle d' tude avec approbation, se disant globalement satisfaite des propositions de la HAS.

Groupe de lecture, expert 3 : « Globalement, les propositions sont adapt es aux besoins. L'objectif  tant que toutes ces recommandations puissent r ellement  tre appliqu es dans l'esprit qu'elles v hiculent. »

Groupe de lecture, expert 7 : « L'esprit de ces recommandations est satisfaisant, s'agissant de l'annonce du diagnostic, de l'implication et de l'accompagnement des parents, de la participation active de l'enfant d s son plus jeune  ge, du caract re pluridisciplinaire des approches propos es et des partenariats divers encourag s, ainsi que les perspectives de conventions lorsque la surdit  est associ e   une autre pathologie. »

Groupe de lecture, expert 9 : « Pas de commentaire. Je suis d'accord   100 % » (commentaire sur la proposition 61, not e 9)

Groupe de lecture, expert 24 : « L'argumentaire est assez complet, couvrant des domaines vari s mais essentiels dans la prise en charge de l'enfant sourd ; la non-prise en compte de certains aspects qui auraient pu  tre discut s est expliqu e. » (sans note)

Groupe de lecture, expert 51 : « Le document m'est apparu d'excellente qualit . »

Consultation publique, « autre » : « Tr s bien document , pr sentation claire permettant de faire ressortir les recommandations, qui effectivement, si elles sont appliqu es, permettront une meilleure prise en charge des jeunes sourds et de leur famille. On peut s'interroger sur les moyens financiers permettant la mise en  uvre de ces recommandations. » (avis global, not e 8)

Cependant, le besoin de pr conisations sur les diff rents aspects du d veloppement de l'enfant revient tr s r guli rement, jusqu'  se dire de fa on presque hostile parfois. Une grande partie des r pondants d plorent que ces champs aient  t   cart s des recommandations afin de maintenir une faisabilit  au projet, alors m me qu'ils leur semblent indispensables   l' laboration d'une r flexion autour de l'accompagnement de l'enfant sourd et de sa famille.

⁷ Autre : correspond aux organisations qui ne se consid rent ni comme une association professionnelle (ex. soci t  savante) ou d'usagers (ex. associations de personnes sourdes ou de parents d'enfants sourds), ni comme un  tablissement de sant  ou m dico-social, un industriel ou une institution publique.

Groupe de lecture, expert 44 : « La prise en charge et l'accompagnement de l'enfant sourd et de sa famille ne rel vent pas que du champ sanitaire mais devraient aussi impliquer l' ducation nationale. » (commentaire sur l'introduction)

Groupe de lecture, expert 12 : « L'introduction qui cadre les travaux men s dans le champ de 'propositions pour aider le praticien et le patient   chercher les besoins les plus appropri s' donne une orientation purement m dicale au propos. Or le sujet trait  portant essentiellement sur la probl matique d'acquisition d'une langue pr coce par l'enfant sourd, cette orientation est mal appropri e. Il s'agit surtout d'orientation et d'adaptation  ducative, voire p dagogique, et non de soins. » (sans note)

Groupe de lecture, expert 15 : « Il semble totalement aberrant de se focaliser sur le 'd veloppement du langage' (qui est une expression relativement impropre, il conviendrait de parler de langue, un peu partout dans tout le document, au lieu de langage. Le groupe de travail aurait pu faire attention   de telles erreurs !), sans prendre en compte les aspects cognitifs (non prise en compte tr s clairement revendiqu e lignes 145-150). Le d veloppement de la communication d pend pourtant du d veloppement cognitif (interrelation tr s forte entre les deux) ; et si les parents d'enfants sourds se demandent tr s justement quelle m thode choisir pour le d veloppement de leur enfant, ce n'est pas que du point de vue de la langue, mais bien aussi du d veloppement de son 'intelligence', de ses capacit s mentales et sociales   s'int grer plus tard dans la soci t . »

Consultation publique, association d'usagers : « Les r flexions sur le plan m dical sont compl tes et bien abord es. On sent que la r flexion est plus mature que celle sur l'int gration scolaire et sociale. Pourtant les professionnels et les institutions auraient besoin de recommandations sur ce volet-l  aussi. » (avis global, not  8)

Consultation publique,  tablissement m dico-social : « Il faudrait certainement pr ciser, pourquoi pas d s le titre, qu'il s'agit de recommandations m dicales et param dicales par rapport   l'acc s au langage. Tout ce qui touche   l'accompagnement global, y compris social et p dagogique, est   peine mentionn . » (avis global, not  9)

Consultation publique,  tablissement m dico-social : « Nous soutenons l' largissement des recommandations au-del  de l'acc s au langage et des outils de communication.(...) Il faut associer au maximum des professionnels sourds dans cette d marche afin de d m dicaliser' le propos. » (not  2)

Consultation publique, association d'usagers : «   quand une haute autorit  qui ne soit pas du ressort de la SANT  ? Qui soit neutre et puisse r ellement faire des recommandations hors d'un cadre m dical dominant ? Des recommandations de la part d'une autorit  de la Sant  peuvent-elles  tre appliqu es sereinement, en toute impartialit  pour celles qui rel vent de la langue, notamment ? » (not  5)

3.1.2 Pour accompagner l'enfant dans tous les domaines de son d veloppement

Les r pondants s'inqui tent donc de la prise en charge plus globale du d veloppement de l'enfant et de l'accompagnement de sa famille. Il convient aux yeux des r pondants de prendre en compte dans le suivi de l'enfant sourd non seulement le d veloppement de la langue, mais aussi son d veloppement cognitif et affectif, sa scolarit , son int gration sociale.   ce titre, les r pondants souhaitent voir impliqu s des structures et des intervenants d'horizons diff rents et compl mentaires pour assurer aux familles un soutien dans la dur e, tant autour de l'annonce du diagnostic, que dans l'individualisation du projet d velopp  pour l'enfant.

Ce besoin est reconnu et refl t  dans les recommandations de la HAS, comme dans la proposition 36⁸. Toutefois, la majeure partie des r pondants consid re que les recommandations ne creusent pas suffisamment la mise en place et le d veloppement de cette pluridisciplinarit  essentielle, tant dans l'identification des personnes qui devront y  tre impliqu es que dans le choix de l'organisation du r seau.

Groupe de lecture, expert 2 : « Sur le plan des pratiques, les recommandations sont franchement inadapt es aux dimensions particuli res de la clinique du jeune enfant sourd qui n cessite souplesse et adaptation aux diff rentes situations. La r duction des approches   des algorithmes d cisionnels est une erreur m thodologique. » (commentaire sur l'argumentaire)

⁸ Proposition 36 : « *L'accompagnement des parents et le suivi de leur enfant sourd n cessitent l'intervention d'un r seau pluridisciplinaire constitu  de nombreux professionnels et de personnes civiles (r seau social des parents, associations). Cet accompagnement peut  tre r alis  dans le cadre d'interventions pr coces.* »

Groupe de lecture, expert 23 : « De quel r seau pluridisciplinaire s'agit-il ? Un vrai r seau de sant  selon l'article L 6321-1 du Code de la sant  publique ? S'agit-il d'un tissu de correspondants ? D'une coordination ? Il faudrait insister sur :

- la pluridisciplinarit  du suivi et d finir comment les  quipes doivent se coordonner en fonction des circonstances diverses : suivi par une structure, CAMSP ou SAFEP, ou en lib ral, coordination avec l'audioproth siste qui ne fait pas souvent partie int grante de l' quipe, avec le centre d'implantation cochl aire, etc. ;
- l'individualisation des actions, l'adaptation au cas par cas en tenant compte de l'enfant, de sa famille et des r ponses th rapeutiques et  ducatives disponibles dans la r gion. » (commentaire sur la proposition 36, not e 7)

Groupe de lecture, expert 39 : « L'aspect interdisciplinaire du travail d'accompagnement des familles et du suivi de l'enfant, et le r le de chacun des professionnels (par exemple au niveau de l' valuation des capacit s auditives, de l'efficacit  de la correction proth tique, de ses limites, de l'indication de l'implantation cochl aire, de l'analyse de l' volution de l'enfant...) me paraissent insuffisamment abord s. » (commentaire sur l'argumentaire)

Consultation publique,  tablissement de sant  : « Le document propose des ouvertures tr s int ressantes, et m me pour certaines en rupture avec l'usage actuel ou les repr sentations erron es largement r pandues. Mais la r alit  de terrain est que l'information aux parents et l'orientation de l'enfant sourd sont le quasi-monopole des  quipes m dicales de l'audition, naturellement tourn es vers la r education de l'oralisation, qui ne tiennent pas compte des r glementations ou recommandations (information pluraliste, avis successifs du CCNE, etc.), qui n'ont de comp tences ni en ce qui concerne la langue des signes, ni le quotidien des Sourds, et qui n'ont pratiquement aucun contact avec les usagers sourds adultes. La surdit  est hyper-m dicalis e en France, alors que l'objectif final de la prise en charge de l'enfant sourd est exclusivement social et relationnel. (...) Les recommandations doivent  tre  labor es en commun avec l' ducation nationale, qui intervient de 3   6 ans, et est responsable de l'enseignement et de l' valuation de la langue des signes comme de la langue fran aise. » (avis global, not  4)

Consultation publique, « autre » : « Les  quipes pluridisciplinaires sp cialis es sont le plus   m me de prendre en charge l'enfant dans sa globalit , avec l'action possible de r seau en cas d' loignement g ographique. » (not  4)

3.2 Densifier le r seau national

Malgr  la pr cision de d part de la HAS qu'elle n'aborderait pas dans le document « l'organisation de l'offre de soins », la majorit  des r pondants  voquent la couverture du r seau national. Il appara t que celle-ci est trop in gale. Pour soutenir dans les faits la logique d'interdisciplinarit  souhait e, les r pondants,   la fois CP et GL, insistent sur la n cessit  de d ployer un r seau national et r gional plus homog ne et plus dense, capable de cr er un relais efficace entre les familles et les diff rents professionnels qui les entourent dans les soins et le soutien apport s   leur enfant. Un tel r seau permettrait d'adapter la prise en charge   chaque cas individuel, en composant un accompagnement sp cifique   chaque enfant selon ses besoins, ses d sirs et son environnement, o  que cet enfant vive. Il s'agirait alors de trouver l' chelon ad quat de d ploiement des structures dans cette organisation.

3.2.1 Respecter la libert  de choix  clair  pour les familles

En effet, cette in gale couverture du r seau national d favoriserait d'embl e un grand nombre de familles dans le principe de libert  de choix, en restreignant *de facto* les possibilit s d'accompagnement et de suivi de leur enfant. Face   certaines des recommandations, les r pondants approuvent dans l'id e, mais se voient dans l'incapacit  de les appliquer dans la pratique : manque de moyens et d'infrastructures essentiellement, mais manque de professionnels  galement.

Groupe de lecture, expert 16 : « OUI mais est-ce que les moyens financiers pourront  largir les constats des « r gions pilotes »   l'ensemble du territoire pour qu'il n'y ait aucune ZONE D'OMBRE ? » (commentaire sur la proposition 115, not e 9)

Groupe de lecture, expert 24 : « Pr ciser toutefois que les options d' ducation pour l'enfant sourd sont diversement accessibles selon les r gions. » (commentaire sur la proposition 33, not e 5)

Groupe de lecture, expert 28 : « Peut- tre ne sera-t-il pas facile pour les professionnels d livrant l'information de parler des  l ments permettant aux parents de faire un choix  clair  si dans leur

secteur g ographique, les structures r pondant   ce choix (structures bilingues o  la langue des signes est enseign e de fa on suffisante notamment) n'existent pas. » (commentaire sur la proposition 23, not e 9)

Consultation publique, association d'usagers : « Il serait judicieux que le coll ge de la Haute Autorit  accompagne la publication de sa recommandation d'une invite aux pouvoirs publics pour les aider dans leurs d marches de mise en place sur l'ensemble du territoire de moyens permettant de transformer le principe du libre choix en r alit . » (commentaire sur le chapitre 2, not  2)

Consultation publique, « autre » : « Actuellement, les CIS sont trop peu nombreux et ne remplissent pas leur r le aupr s des familles. Un CIS par d partement serait plus efficace. » (commentaire sur le chapitre 2, not  8)

Consultation publique, « autre » : « A la lecture de ces propositions, on pourrait croire que tout ira mieux dans la prise en charge des enfants porteurs de handicap auditif et pourtant, il y a beaucoup d'impr cisions,   savoir : QUI VA FAIRE QUOI ? QUI NOMMERA QUI ? Comment se construira le r seau afin que chacun ne prot ge pas son pr  carr  sous divers pr textes ? » (avis global, not  5)

3.2.2 S'assurer que chaque mode de communication est  galement repr sent 

Au-del  du « choix  clair  » pour les familles, les acteurs, surtout dans la CP, ont eux-m mes une vision propre de la surdit  qui d cide du choix de la langue   pr coniser pour l'enfant. En cons quence, rares sont les r pondants qui pr sentent une r elle objectivit  dans la *lecture* des recommandations. Les sensibilit s sont telles que les r pondants ressentent de fa on exacerb e une orientation possible des recommandations en leur d faveur. Les r pondants pro langue des signes s'avouent souvent soulag s de la reconnaissance enfin accord e   la LSF, alors que les partisans de la LPC et de l'implant cochl aire, notamment, se sentent compl tement laiss s pour compte. Cela r active effectivement les « oppositions passionnelles » sur le sujet (voir la premi re citation), m me si certains adoptent une approche plus int grative.

Consultation publique, association d'usagers : « Nous d sapprouvons totalement l'orientation g n rale de ce texte qui, au pr texte de promouvoir le bilinguisme, remet en cause tout autre choix. Elle pr sente le risque majeur de r activer les oppositions passionnelles sur ce sujet. » (avis global, not  2)

Consultation publique, association d'usagers : « En conclusion nous estimons que ce rapport doit  tre compl tement r - crit pour tenter de faire valoir notre point de vue,   savoir que le LPC associ    des aides auditives (implant, proth ses) permet   l'enfant d'acqu rir une ma trise tout   fait satisfaisante de la langue fran aise. Les r sultats sont d'autant meilleurs que le d pistage est pr coce. Ceci est fond  bien s r sur notre exp rience de parents, et sur les rencontres que nous avons faites. » (avis global, not  1)

Consultation publique,  tablissement m dico-social : « Le balancier historique nous permet de vivre le recul des pr jug s sur la LSF et nous nous en r jouissons. Parall lement, les progr s m dicaux et techniques, le d pistage pr coce, les implants, les stimulations pr coces... permettent aux enfants sourds le d veloppement d'un langage oral de qualit , facteur d'int gration sociale, scolaire et professionnelle. L'enjeu actuel est de r ussir   faire cohabiter cette reconnaissance de la LSF et de la faire vivre avec un  tablissement comme le n tre, tout en maintenant vivace un projet oraliste, aid  par les apports incontestables que sont la LPC, l' ducation auditive et proth tique et la M thode Verbo-Tonale. Notre constat actuel est que les parents ont du mal   s'y retrouver dans un discours pol mique qui ajoute   leur souffrance. »

Consultation publique, soci t  savante : « Alors qu'un tel document devrait adopter une position neutre, sa lecture fait ressentir une volont  de concession pour chacun des moyens de communication (langue des signes et langue orale), et ses d fenseurs, sans  voquer la possibilit  d'une compatibilit  entre les deux. Le bilinguisme pr coce n'est jamais  voqu . »

Prenons l'exemple plus concret de la proposition 27⁹. Cette recommandation est la plus cit e parmi les 3 propositions les plus susceptibles d'am liorer les pratiques. Les r pondants de la CP se partagent nettement entre ceux qui sont satisfaits de voir enfin la LSF ainsi mise en avant, et ceux qui sont indign s par cette « affirmation erron e » (CP, association ou syndicat de professionnels) qui discr dite le d veloppement de la langue orale chez l'enfant sourd. Le GL, lui, rel vera plut t, de fa on plus mesur e que les avis de la CP, le « niveau de preuve insuffisant » (GL, expert 14), rendant la proposition peu objective   leurs yeux.

Les notes donn es ici, essentiellement pour la CP, semblent li es   l'orientation per ue des recommandations   l'endroit ou   l'encontre du mode de communication privil gi  par l'organisation r pondante.

Groupe de lecture, expert 30 : « Proposition de ne retenir que le premier point, en raison des niveaux de preuve des deux derniers points. » (not  1)

Groupe de lecture, expert 49 : « La proposition ne peut en rien convaincre ceux qui pensent diff remment et dont l'exp rience clinique ne conforte pas ces affirmations. » (not  5)

Consultation publique,  tablissement m dico-social : « N 27 : Nous sommes satisfaits de voir enfin cela  crit par une Haute Instance, sachant que ce discours est encore bien pr sent dans [notre r gion]. » (not  8)

Consultation publique, association ou syndicat de professionnels : « Il est indispensable que disparaisse l'affirmation erron e ligne 486   490 sur l'apprentissage LSF avant l'oral, qui donnerait un meilleur niveau de langue orale   l' ge adulte : il s'agit de r sultats tir s d' tudes r alis es chez des adultes sourds donc pris en charge il y a plusieurs dizaines d'ann es, sans moyen de r habilitation auditive adapt e au niveau de la surdit  et sans aucun rapport avec la prise en charge actuelle. On ne peut donc retenir ces donn es pour faire des recommandations chez l'enfant sourd en 2009. » (not  7)

Consultation publique, association d'usagers : « Proposition 27 : c'est l'un des paragraphes les plus scandaleux du rapport. Nos enfants pour la plupart n'ont jamais fait de langue des signes et pour autant parlent tout   fait correctement jusqu'  ne pas faire transpara tre leur surdit . Non seulement les « arguments scientifiques » mentionn s ne sont pas pr cis s mais en plus les 2 sous-paragraphes justifiant l'argumentation s'appuient sur des  tudes de niveau 3 et 4 (lignes 485   493) donc peu fiables. » (not  1)

Quant au bilinguisme, nombreux sont ceux qui en r clament une d finition unifi e et nombreuses sont les d finitions divergentes propos es au sein du GL et de la CP. Il s'agit souvent de savoir si l'on d finit le bilinguisme comme LSF et langue fran aise  crite ou LSF et langue fran aise orale et  crite.

Si la loi du 11 f vrier 2005 rappelle le libre choix des familles « dans l' ducation et le parcours scolaire des jeunes sourds, entre une communication bilingue, langue des signes et langue fran aise, et une communication en langue fran aise », elle ne pr cise pas si la communication bilingue concerne le fran ais  crit et le fran ais parl . Le 18 f vrier 1994, le Conseil d'Etat avait rendu une d cision dans laquelle il pr cisait que la langue de la R publique est le fran ais dans sa forme orale ET  crite, ce qui rendait inutile de pr ciser dans les textes r glementaires la mention fran ais oral et  crit. N anmoins, cette d cision du Conseil d'Etat a  t  prise sur le fondement de textes l gislatifs¹⁰ et r glementaires¹¹ qui ne sont plus en vigueur en 2009, la loi du 18 janvier 1991 ayant  t e abrog e par la loi du 11 f vrier 2005.

⁹ Proposition 27 : « Il est recommand  aux professionnels de sant  de ne plus transmettre l'id e selon laquelle l'acquisition pr coce de la langue des signes retarderait l'acquisition de la langue orale chez le jeune enfant, car :
- aucun argument scientifique n' taye cette id e ;
- l'acquisition de la langue des signes par l'enfant sourd avant l'entr e   l' cole permet d'acqu rir un niveau de langue orale sup rieur   l' ge adulte, comparativement au niveau de langue orale obtenu   l' ge adulte par les enfants sourds ayant  t  peu expos s   la langue orale malgr  l'utilisation des aides auditives et ne connaissant pas la langue des signes avant l'entr e   l' cole (niveau de preuve 3) ;
- les enqu tes effectu es aupr s des parents et des adolescents confirment l'int r t de l'acquisition de la langue des signes au sein de la famille, m me chez des enfants ayant un implant cochl aire fonctionnel (niveau de preuve 4). »

¹⁰ Loi n 91-73 du 18 janvier 1991 portant dispositions relatives   la sant  publique et aux assurances sociales. Journal Officiel 1991;18: 1048.

Groupe de lecture, expert 41 : « J'ai eu parfois du mal   faire le lien entre l'argumentaire et les recommandations concernant le bilinguisme. La d finition du bilinguisme retenue dans l'argumentaire est la suivante : LSF/Langue franaise  crite. Or, les recommandations concernent des enfants de 0   6 ans, donc encore peu expos s   l' crit ; l'enjeu est alors un bilinguisme LSF/Langue franaise orale. Il m'a  t  difficile parfois de bien identifier dans les recommandations ce que recouvraient les termes utilis s : bilinguisme, langue franaise (orale et/ou  crite). »

Consultation publique, « tablissement m dico-social : « Proposition 52 : bilinguisme ; il est absolument n cessaire de se mettre d'accord entre diff rents textes sur ce qu'est le bilinguisme. Il est entendu ici comme l'utilisation de 2 langues, l'oral et la langue des signes ; pour l' ducation nationale il s'agit de la langue des signes et du franais  crit sans oral .» (not  7)

Consultation publique, soci t  savante : « bilinguisme : **LSF + Langage oral et  crit ou LSF +  crit** ? On peut le d finir en partant de la l gislation : Circulaire n  93.201 du 25 mars 1993 : 'la communication bilingue se caract rise par l'apprentissage et l'utilisation de la langue des signes franaise en association au franais. Elle inclut la communication orale (langage, parole, lecture labiale),  l ment essentiel d'une bonne acquisition de la langue franaise (parl e, lue,  crite), d'un acc s   la culture, d'une insertion sociale et professionnelle r ussie.' »

4 Optimiser et d velopper les ressources

Les r pondants regrettent le manque de ressources   leur disposition pour appliquer les recommandations, alors m me qu'ils souhaiteraient pouvoir le faire : information scientifique fiable, formation professionnelle sp cifique, temps d'accompagnement suffisant pour soutenir ad quatement les familles, outils valides pour l'information des familles (brochures, etc.) ou pour l' valuation des interventions et du d veloppement de l'enfant sont autant d' l ments que les r pondants aimeraient avoir   leur disposition pour un suivi optimal.

4.1 Cadrer et homog n iser les  tapes du suivi

La majorit  des r pondants s'accordent sur la n cessit  de red finir les priorit s et l'ordre de mission des structures existantes, en d ployant des moyens suffisants pour qu'elles puissent remplir leur mission.

4.1.1  tablir une structure comme point d'entr e dans la prise en charge

Beaucoup rel vent l'importance de la cr ation ou du d veloppement d'un lieu « neutre », pour accueillir les familles suite   l'annonce du diagnostic, afin de dispenser un soutien ad quat et une information compl te sans parti pris. L'animation du r seau par une structure privil gi e permettrait  galement d'assurer la coh rence locale de chaque prise en charge. Encore une fois d'accord pour cr er un parcours d'accompagnement homog ne et coh rent, les r pondants proposent en revanche diff rentes structures comme point d'entr e dans la concr tisation du projet de l'enfant et de sa famille.

Groupe de lecture, expert 19 : « Il faut cr er des lieux neutres type maison verte dans chaque d partement ou r gion, permettant des rencontres avec des associations de parents et des accompagnants. » (commentaire sur la proposition 15, not e 5)

Groupe de lecture, expert 23 : « Les CIS et les associations ne sont pas les premiers contacts   conseiller aux parents. » (commentaire sur la proposition 35, not e 7)

Groupe de lecture, expert 35 : « Ce sont les services de soins – SAFEP et CAMSP sp cialis s en surdit  – qui sont les structures les plus pertinentes pour construire, avec les parents, un projet de soins, un projet linguistique le plus respectueux de leur d sir, de leur enfant et de ses potentialit s » (commentaire sur la proposition 15, not e 1)

¹¹ D cret n 92-1132 du 8 octobre 1992 relatif   l' ducation des jeunes sourds et fixant les conditions d'application de l'article 33 de la loi n 91-73 du 18 janvier 1991 portant dispositions relatives   la sant  publique et aux assurances sociales. Journal Officiel 1992; 239.
Circulaire n 93-201 du 25 mars 1993. Modes de communication reconnus dans l' ducation des jeunes sourds. Bulletin Officiel 1993; 16.

Groupe de lecture, expert 40 : « Mon exp rieence clinique date de vingt ann es et me conduirait   orienter syst matiquement les familles vers des associations. » (commentaire sur la proposition 34, not e 9)

Consultation publique, soci t  savante : « Avant de recommander les r unions par les Centres d'Information de la Surdit  (CIS), il faudrait d'abord revoir totalement leur finalit , leur mode de fonctionnement, tr s h t rog ne, leurs relations avec les structures existantes concernant la surdit  de l'enfant et leur concertation. Cette proposition 17 est trop vague et utopiste actuellement. » (sans note)

Consultation publique,  tablissement m dico-social : « La difficult  actuelle vient de ce que la consultation du CIS n'est possible qu'une fois le diagnostic accept  par la famille, alors qu'ils ont l'information de son existence. Le contact avec d'autres familles semble davantage pertinent, sur des lieux d'accueil petite enfance. » (not  7)

4.1.2 Informer les familles selon des modalit s appropri es

Les commentaires autour de l'information   donner aux familles se divisent en deux types. Un premier type de commentaires demande une r elle exhaustivit  pour pr senter aux parents toutes les possibilit s de prise en charge qui s'offrent   eux, en ce qui concerne les structures qui peuvent les accompagner et les modes de communication envisageables pour leur enfant, le plus souvent dans un souci de prendre en compte les r els besoins de l'enfant et de la famille.

Groupe de lecture, expert 13 : « Les familles sont trop sous le choc au moment du diagnostic pour  tre en mesure d'exprimer quelque chose de positif vis- -vis de la surdit  : l'information doit  tre compl te sans tenir compte de ce que les familles veulent ou ne veulent pas entendre. » (commentaire sur la proposition 2, not  4)

Consultation publique, association d'usagers : « Il para t n cessaire pour accompagner les familles de donner, ici encore, une information la plus neutre et pluraliste possible en  num rant toutes les comp tences   d velopper et en tous domaines, et ce afin d'aider l'enfant   mieux appr hender le monde qui l'entoure. » (not  2)

Consultation publique,  tablissement m dico-social : « Une source d'informations neutre et pluraliste et un travail en r seau respectueux de toutes les approches manquent cruellement dans notre r gion. Nous esp rons que ces recommandations puissent faire  voluer la situation. » (not  8)

Un second type demande au contraire une information plus s lective qu'exhaustive, qui puisse tout d'abord rassurer les parents et minimiser l' mergence d'un stress post-diagnostic.

Groupe de lecture, expert 18 : « Que l'enfant soit tr s jeune ou plus  g , il faut suivre les parents et d livrer une information adapt e et progressive   la situation particuli re de l'enfant. » (commentaire sur la proposition 22, not e 2)

Groupe de lecture, expert 35 : « L'information ne peut et ne doit pas  tre neutre. Elle doit n cessairement engager les professionnels qui la d livrent dans la mesure de leur connaissance de ce que tous les choix, toutes les id es, toutes les orientations possibles ne sont pas  quivalents, ne produisent pas les m mes effets, ne construisent pas les m mes choses. Une information v ritablement constructive doit d'abord  tre coh rente, pas la plus diversifi e possible. » (commentaire sur la proposition 15, not e 1)

Consultation publique, « autre » : L'information pluraliste doit aussi  tre gradu e en fonction de la capacit  de r ception des parents. Le trop plein d'information dans une tr s courte p riode peut renforcer la sid ration des parents. La quantit  et le contenu des informations sont   doser au cas par cas. » (commentaire sur le chapitre 2, not  6)

Certains, enfin, objectent la loi de 2005 m me, exprimant une insatisfaction plus vaste, au-del  d'une simple r action aux recommandations de la HAS. Ils sont minoritaires, mais pr sents   la fois dans le GL et la CP :

Groupe de lecture, expert 35 : « La r f rence   l' valuation, au traitement m dical de la surdit , le consensus mou s'alignant sur la loi pour rendre possible un improbable choix  quivalent entre bilinguisme et priorit  accord e   la langue fran aise, tout cela ne correspond en rien aux besoins linguistiques et  ducatifs des enfants et des adolescents d ficients auditifs. Nous sommes l  tr s loin de la r alit  des pratiques qui  manent, ou doivent  maner quand ce n'est pas le cas, des  quipes pluriprofessionnelles des Safep et des CAMSP surdit s. »

Consultation publique,  tablissement m dico-social : « Le 'libre choix' du mode d' ducation est un leurre, et l' ducation bilingue devrait  tre la r gle pendant les premi res ann es. Un choix d'orientation pourrait s'op rer de mani re plus  clair e au bout de plusieurs ann es, ayant permis une meilleure entr e dans la langue et favoris  la mise en place d'une langue commune parents-enfants. La langue des signes actuellement choisie tr s minoritairement en premi re instance appara t comme la langue de l' chec du fran ais oral, et non comme celui de sa r ussite. » (not  8)

4.1.3 Cr er un r f rent pour l'enfant sourd, nouvelle pratique propos e par le document

La proposition de cr ation d'un r f rent¹² est une notion qui s duit les r pondants, mais qui inqui te quelque peu : comment le choisir, pour combien de temps, quel r le pr cis ment aupr s de la famille, ne faut-il pas en choisir deux par souci d'objectivit , etc. De plus, avec l'absence d'accord autour de bonnes pratiques de diffusion de l'information aux familles, revient la crainte que le r f rent influence le choix des familles, en opposition avec leur libert  de choix  clair .

On identifie bien ici le mouvement observ  par les r pondants face aux recommandations en g n ral : un accord sur le fond, mais un d saccord, parfois virulent, sur l'application et les sp cificit s de la bonne pratique  nonc e.

Groupe de lecture, expert 11 : « Accord sur le fond MAIS r serve sur le fait que les parents choisissent eux-m mes le r f rent. Le r f rent peut  tre propos  par l' quipe pluridisciplinaire ou le r seau d'intervenants en fonction du profil et du projet de l'enfant. La famille a alors le choix d'accepter ou non ce r f rent. » (commentaire sur la proposition 101, not e 8)

Groupe de lecture, expert 12 : «   la condition que la personne r f rente pr sente toutes les qualit s requises pour divulguer une information « neutre, exhaustive et objective » et ne confonde pas la mission d'accompagnement avec celle de guidance. » (commentaire sur la proposition 37, not e 7)

Consultation publique,  tablissement m dico-social : « Le choix du r f rent ne para t pas tr s clair et assez difficile   mettre en place. » (not  9)

Consultation publique,  tablissement m dico-social : « Nous mettons en doute l'efficacit  d'un r f rent unique. La famille va cheminer dans ses rencontres et mettre sa confiance o  elle le veut. » (not  7)

De plus, une grande partie des r pondants consid re qu'il serait plus appropri  de fournir aux familles de la documentation  crite plut t que des informations orales, pour qu'elles puissent la consulter   leur rythme.

4.2 Harmoniser les pratiques professionnelles

4.2.1  valuer les pratiques professionnelles

Il ressort  galement des commentaires la volont  commune, en accord avec les recommandations de la HAS, d'obtenir une formation professionnelle sp cifique autour des informations   d livrer, afin d'assurer   la fois la communication d'une information objective et exhaustive, une connaissance suffisante des aspects psychologiques impliqu s et une connaissance profonde de l'apprentissage de la langue chez l'enfant sourd. Un d sir d'obtenir plus d' l ments concrets dans les modalit s de mise en  uvre se fait voix dans les commentaires des r pondants.

Groupe de lecture, expert 19 : « L'information d livr e par le personnel m dical n'ayant pas d'approche sur le monde des sourds, elle pourrait fausser l'information faite aux parents en se basant uniquement sur la question m dicale et donc r paratrice. Le personnel doit  tre form  et sensibilis  au

¹² Proposition 37 : « Il est recommand  qu'au sein de ce r seau une personne soit reconnue come le r f rent des parents. Celui-ci est choisi par la famille et peut changer au fil du temps. Le r f rent facilite l' change des informations entre les parents et l'ensemble des membres du r seau et s'assure que les parents sont bien orient s vers les personnes et structures leur permettant d'acqu rir les comp tences sp cifiques n cessaires pour r pondre aux besoins de leur enfant. »

monde des adultes sourds, afin d' tre capable de r pondre aux futurs parents et de d dramatiser l'handicap. Il est tr s important que l'enfant soit accept  au tout d but par ses parents. Les p les accueil pour les personnes sourdes, mis en place dans les r gions fran aises, ont toutes les comp tences requises pour ce genre d'information dans la mesure o  ils c toient les adultes sourds. » (commentaire sur la proposition 13, not e 4)

Groupe de lecture, expert 3 : « Quelle est la formation (forme, fond, par qui, valid e comment) d livr e aux professionnels (maternit , m decin) charg s de d livrer l'information aux parents ? » (commentaire sur la proposition 13, sans note)

Groupe de lecture, expert 32 : « M me probl me : quelle  valuation et par qui ? » (commentaire sur la proposition 85, not e 2)

Consultation publique,  tablissement m dico-social : « Pour disposer de professionnels form s   la connaissance de la surdit , ne serait-il pas judicieux de disposer pour de nombreux professionnels de sant  et m dico-sociaux d'un bagage commun reconnu au plan national (DU) ? » (not  7)

Les inqui tudes sont  galement vives autour d' ventuelles  valuations du d veloppement de la langue chez l'enfant sourd, alors m me que les r pondants sont majoritairement en accord avec la recommandation qui le propose. Les acteurs s'inqui tent de l'application d' valuations structur es et r guli res pour l'enfant en l'absence de formation professionnelle sp cifique et surtout d'outils valid s ad quats et diversifi s pour chaque mode de communication choisi par les familles.

Groupe de lecture, expert 3 : « Il serait n cessaire d'envisager la mise en  uvre de r elles enqu tes et la cr ation d'outils d' valuation adapt s (tests, etc.). » (commentaire sur l'argumentaire)

Groupe de lecture, expert 23 : « Il ne suffit pas de conna tre une langue pour savoir l' valuer ; une formation sp cifique est n cessaire. » (commentaire sur la proposition 79, not e 6)

Groupe de lecture, expert 32 : « Qu'est-ce qu'une validation en LSF ? Dipl me universitaire ? Dipl me  cole sp cialis e ? » (commentaire sur la proposition 79, not e 2)

Consultation publique, association d'usagers : « Urgent de r aliser un test d' valuation adapt    l'usage de la langue des signes fran aise, que les pratiques soient d crites pr cis ment et r guli rement  valu es. » (not  6)

Consultation publique, association d'usagers : « Il n'existe aucun test valid  en LSF ; comment peut-on parler d' valuation en langue des signes ? La LSF est propos e dans tous les cas de retard de langage oral mais comment  valuer le niveau de LSF atteint par les enfants ? En combien de temps ? Gr ce   quelles strat gies d'apprentissage ? Aucune r ponse n'est donn e. » (not  4)

4.2.2 Recherche fondamentale

Une majorit  de r pondants consid re que l'apport de la recherche scientifique, notamment fran aise, en support des recommandations est trop mince. Cela provoque pour ces r pondants une r ticence vis- -vis du texte et une impression d'absence d'objectivit  dans le domaine de la prise en charge de la surdit  en g n ral, et dans l' laboration des recommandations en particulier.

Consultation publique, association d'usagers : « Le lecteur de la documentation fournie en accompagnement du projet de recommandation remarque le faible nombre d' tudes fran aises en relation avec le sujet. Les auteurs des pr sents commentaires souhaiteraient que le coll ge de la HAS (...) puisse faire exercice de son autorit  morale et de ses comp tences pour faire prendre conscience de cette lacune pr occupante dans notre pays. Cette faiblesse de la recherche rationnelle sur ce sujet est sans doute la cause et la cons quence du caract re tr s pol mique et subjectif des d marches suivies dans notre pays sur la question du d pistage et de l'accompagnement des enfants sourds. Ceci est-il vraiment digne d'un pays d velopp  surtout lorsqu'il se compare   son environnement. Combien de chance fait-on perdre aux enfants de notre pays du fait de la faiblesse de la d marche scientifique sur la question de la surdit . » (avis global, not  1)

Consultation publique, association d'usagers : « Ce rapport r v le une inad quation structurale entre les objets  pist miques construits (et pr tendument  tudi s), les objectifs poursuivis et la m thodologie retenue. Cette derni re pr tendant « faire l'analyse et la synth se critique de la litt rature m dicale disponible » ne retient que le seul r f rentiel biophysique pour aborder des domaines aussi complexes que le langage, la parole, l'accompagnement des familles ou encore les troubles affectifs et relationnels. Une telle option m thodologique est partielle et  carte d lib r ment toutes les recherches qui n'entrent pas dans cet abord biom dical du handicap. L' limination notamment des travaux et  tudes relevant de la psychopathologie clinique et de l'accueil de la petite

enfance laisse penser que ces domaines rel vent de la seule approche m dicale. Les seules  tudes ou enqu tes retenues (portant sur plus de dix sujets ???) s'alignent sur une m thodologie exp rimentale comparative pour pr tendre proposer des « bonnes pratiques »   partir du descriptif d'un existant d j  largement orient  par la supr matie des perspectives audiophonatoires. Ceci est r ducteur et rel ve d'une perspective plus scientiste que v ritablement rigoureuse. » (avis sur le chapitre 1, not  2)

5 Conclusion

Le suivi de l'enfant sourd se doit donc, selon les acteurs sollicit s, de prendre en compte tous les aspects de la vie de l'enfant dans la construction du projet le concernant. En outre, un bon accompagnement saurait  tre flexible et s'adapter aux besoins sp cifiques et particuliers de chaque famille, dans un profond respect de la personne et de ses choix. Besoin  galement soulign  dans les recommandations de la HAS, cette individualisation des pratiques demanderait une pluridisciplinarit  des  quipes professionnelles impliqu es et une diversit  des structures qui puissent s'adapter   la demande, pour prendre la forme du projet unique souhait  par chaque famille pour son enfant.

D s lors, les recommandations sont soit trop sp cifiques, soit trop vagues ; soit trop « macro » et donc pas assez concr tes pour les mettre en  uvre, soit trop « micro » et alors certains des acteurs sollicit s se sentent mis de c t  dans leur propre approche de la surdit . Ainsi, dans ce qui appara t comme une absence de soubassement solide pour les r pondants, les recommandations semblent r veiller l'anxi t  des acteurs plut t que donner confiance et r unir.

Pour eux, faire un constat de l'existant ne suffit pas, mais les propositions innovantes sont accueillies avec m fiance, les commentaires soulignant alors le manque de ressources   la disposition des professionnels de la surdit .

Groupe de lecture, expert 27 : « Merci   l'HAS d'aborder la probl matique complexe des surdit s de l'enfant. Les 7 questions d velopp es dans l'argumentaire sont pertinentes. Cependant, malgr  un travail que j'imagine tr s important r alis  par le groupe et les r dacteurs de l'argumentaire soumis, les deux axes mis en exergue dans le titre « accompagnement des familles et suivi de leur enfant sourd » d bouchent sur des propositions tr s (trop) nombreuses souvent peu op rationnelles face aux demandes des parents d'aujourd'hui pour  tayer leurs choix et sont bien  loign es des parcours diversifi s des b b s et jeunes enfants sourds actuels. » (avis global)

On remarque par ailleurs que malgr  des notes tr s disparates, les m mes arguments reviennent, tant pour des notes 9 (« tout   fait d'accord ») que pour des notes 1 (« pas du tout d'accord »).

Exemple pour la proposition 144 :

GL, expert 32, not e 9 : « Faire une recommandation, ici c'est un constat. »

GL, expert 39, not e 5 : « C'est une affirmation, pas une recommandation. »

GL, expert 21, not e 1 : « Est-ce une recommandation ? »

Parmi ces remarques r currentes reviennent tr s r guli rement des consid rations hors du champ de travail d limit  par la HAS. En effet, une grande majorit  des commentaires fait  tat des aspects cognitifs, affectifs du d veloppement de l'enfant, des actions sociales ou  ducatives   int grer dans le suivi, ou encore de l'organisation d'offre de soins.

On ne peut soup onner un manque d'attention face   ce document, dont les enjeux sont majeurs pour les enfants sourds et leur famille, ainsi que pour les professionnels et intervenants du domaine de la surdit . Force est donc de penser que les attentes des r pondants  taient de voir ces aspects int gr s aux recommandations,   la fois pour l gitimer les pratiques actuelles et pour fournir un cadre nouveau dans l'accompagnement de l'enfant sourd.

Ces fortes r actions constituent des entraves   la finalisation du projet de la HAS, tout en soulignant l'urgence d'un travail plus vaste sur la prise en charge de l'enfant sourd. Il semble

que des conclusions bas es sur des donn ees cliniques scientifiques plus solides convaincraient plus efficacement les diff erents acteurs concern es. Promouvoir la recherche, et notamment la recherche longitudinale, autour du suivi de l'enfant sourd est une  tape absolument n ecessaire. Par ailleurs, les diff erents pouvoirs publics impliqu es dans le suivi, l'accompagnement et l' ducation de l'enfant sourd sont incit es, en ralliant leurs forces,   produire un document commun qui r pondrait davantage aux attentes d'accompagnement global de l'enfant sourd.

R sultats quantitatifs

1 Groupe de lecture

1.1 Profil des personnes ayant r pondu

Soixante-seize personnes ont  t  sollicit es, 73 ont accept  de participer, 57 ont r pondu :

- 6 audioproth sistes ;
- 2 directeurs d' tablissement ;
- 1 enseignante ;
- 1 inspecteur p dagogique ;
- 2 linguistes ;
- 3 m decins g n ralistes ;
- 8 ORL ;
- 10 orthophonistes ;
- 5 p diatres ;
- 3 p dopsychiatres ;
- 6 psychologues ;
- 10 repr sentants d'usagers.

1.2 Avis formalis 

Le tableau suivant reprend les propositions contenues dans le projet initial de recommandations, soumis au groupe de lecture en f vrier 2009 et parall lement mis en ligne dans le cadre de la consultation publique. Au vu des r sultats et commentaires, ces propositions ont  t  fortement modifi es dans la version d finitive des recommandations.

Les r sultats sont fournis en pourcentage des r ponses obtenues (n = 57), selon 3 cat gories : une note de 1   3 correspond   un rejet de la proposition, une note comprise entre 4 et 6 inclus correspond   une ind cision de la personne qui r pond et une note comprise entre 7 et 9 correspond   une acceptation de la proposition de recommandations.

Tableau 2. Informer les familles

N°	Proposition	% des votes par cotation		
		1 à 3 rejet	4 à 6 indécision	7 à 9 accord
1.	Il est recommandé que l'information donnée aux parents soit complétée d'une information appropriée donnée à l'enfant, en fonction de son âge et de son développement cognitif. Une attention particulière devra être portée aux membres de la fratrie et une information spécifique pourra leur être donnée.	2	13	85
2.	Il est recommandé de hiérarchiser les informations transmises et de les fonder sur : <ul style="list-style-type: none"> • les besoins exprimés par les familles, de manière générale et singulière ; • les données validées, en particulier concernant l'acquisition et l'utilisation de la langue orale ou de la langue des signes. 	4	11	85
3.	Lorsque le professionnel de santé informe une personne sourde (enfant ou parent), il est recommandé de : <ul style="list-style-type: none"> • s'adresser dans toute la mesure du possible dans la langue utilisée par la personne informée : il peut être nécessaire de recourir à un traducteur en fonction des besoins ; • respecter les conditions favorables pour une communication de qualité avec une personne sourde (cf. annexe 2). 	7	4	89
4.	Dans les régions ou structures ayant mis en place un dépistage néonatal des troubles de l'audition, il est recommandé que l'information délivrée dans le cadre du dépistage soit réalisée par un professionnel de maternité ayant reçu une formation spécifique prenant en compte les aspects relationnels et non seulement techniques de l'acte de dépistage.	11	15	74
5.	Il est recommandé d'informer les femmes de l'existence de ce dépistage, effectué auprès de l'ensemble des nouveau-nés. Le dépistage a pour but de s'assurer que le nouveau-né entend bien. Cette information est accompagnée d'explications concernant la place de l'audition dans le développement global de l'enfant, au même titre que les autres sens (vue, odorat, toucher, goût).	15	13	72
6.	Avant la réalisation du test, il est recommandé : <ul style="list-style-type: none"> • d'informer la mère ou le père de l'existence du dépistage à la recherche du bon fonctionnement de l'audition : « Je vous propose de vérifier que votre enfant entend bien », • de lui remettre une plaquette d'information ; • d'expliquer le déroulement du test : « Le test ne fait pas mal ; il est réalisé lorsque votre bébé dort ou est calme (après le bain ou la tétée) ; une sonde est placée dans l'oreille ou des électrodes sont placées sur la peau ; l'appareil enregistre automatiquement en quelques minutes les réponses de ses oreilles » ; • d'inviter les parents à assister au test : « Si vous le souhaitez, vous pouvez assister au test » ; • d'informer que le résultat du test sera transmis par le médecin de la maternité avant la sortie. « Le médecin vous confirmera avant la sortie si le test est concluant, c'est-à-dire qu'il confirme que votre enfant entend bien ou si le test est non concluant, c'est-à-dire qu'il ne permet pas de conclure pour le moment que votre enfant entend bien » ; • d'informer les parents de la possibilité d'un deuxième test avant la sortie de la maternité si le 1^{er} test n'est pas concluant : « Dans le cas où le 1^{er} test de dépistage n'est pas concluant, ce qui peut arriver car le matériel est sensible, si l'enfant s'agite ou se réveille ou si des sécrétions sont encore présentes dans l'oreille, un second test similaire sera réalisé avant la sortie » ; • de demander au médecin de rencontrer la famille si celle-ci a des questions complémentaires ; • de recueillir le consentement oral de la mère ou du père avant de procéder au test et de noter les raisons d'un éventuel refus des parents « Acceptez-vous que je vérifie que votre enfant entend bien ? ». 	9	13	78
7.	Il est recommandé au médecin de la maternité de transmettre systématiquement les résultats du dépistage à la mère ou au père avant la sortie du nouveau-né.	12	7	81
8.	Au moment de l'annonce des résultats du dépistage néonatal : 1 ^{re} situation : le test confirme que le nouveau-né entend bien (test concluant). Il est recommandé au médecin transmettant ce résultat d'attirer l'attention des parents sur le fait que des troubles de l'audition peuvent apparaître secondairement. « Votre enfant entend bien, restez cependant vigilant tout au long de son enfance, car l'audition peut évoluer au cours du temps. N'hésitez pas à consulter en cas de doute. »	9	7	85

Tableau 2. Informer les familles

N°	Proposition	% des votes par cotation		
		1 à 3 rejet	4 à 6 indécision	7 à 9 accord
9.	<p>2^e situation : le test ne confirme pas que le nouveau-né entend bien (test non concluant). Il est recommandé au médecin transmettant ce résultat :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● de rassurer les parents : « Le test n'a pas permis de préciser la qualité de l'audition de votre enfant. Une telle situation est fréquente car le test est très sensible à l'agitation de l'enfant, aux bruits extérieurs, à la présence de sécrétions derrière le tympan » ; ● de proposer un rendez-vous en audiologie infantile afin d'effectuer un bilan approfondi de l'audition du nouveau-né ; ● de répondre en toute objectivité aux questions posées par les parents, car certains parents évoqueront la possibilité d'une surdité ; ● de donner les coordonnées d'une personne pouvant être contactée, si les parents souhaitent obtenir des informations complémentaires après la sortie de la maternité ; ● d'informer les parents sur les modalités possibles du bilan approfondi (examen clinique, potentiels évoqués auditifs à visée diagnostique, audiométrie comportementale). Comme il peut être nécessaire de réaliser des examens lorsque l'enfant est endormi, il est utile de prévoir du temps (2 à 3 heures), des biberons et des changes. 	7	24	69
10.	Si les parents ont un doute concernant l'audition de leur enfant, un bilan complet de l'audition est recommandé, même lorsque le test de dépistage était concluant. Un examen concluant au dépistage ne doit pas retarder l'examen clinique rigoureux de l'audition, celui-ci doit tenir compte des possibilités de compensations visuelles ou proprioceptives déjà acquises par l'enfant.	0	4	96
11.	L'information aux parents est similaire à la situation d'un test non concluant de dépistage en maternité, cependant, l'état d'esprit des parents au moment de recevoir cette information est très différent.	14	9	77
12.	Quel que soit le processus à l'issue duquel le diagnostic est établi et quel que soit le seuil auditif de l'enfant, l'annonce du diagnostic de surdité est un événement dont l'empreinte est souvent traumatique, et durable chez tous les parents. C'est une nouvelle difficile à recevoir pour une grande majorité des parents et difficile à annoncer pour de nombreux professionnels.	4	7	89
13.	<p>Il est recommandé que :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● le diagnostic de surdité soit annoncé par le médecin ayant effectué le test diagnostique ; ce médecin devrait avoir été formé aussi bien sur le plan relationnel, en particulier au regard de la réalité vécue de la personne sourde que sur le plan technique, un acte diagnostique de cette nature engageant la responsabilité de celui qui choisit de l'accomplir ; 	7	9	84
14.	<p>Il est recommandé que :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● l'annonce soit effectuée dans un environnement propice, respectant les principes généraux suivants : <ul style="list-style-type: none"> ▸ assurer la confidentialité, un temps suffisant et les moyens de ne pas être dérangé, annoncer le diagnostic au cours d'un entretien individuel, dans toute la mesure du possible en présence des deux parents, ▸ annoncer le diagnostic de manière simple et exacte : « Comme vous le savez, nous avons testé l'audition de votre enfant et les résultats indiquent une surdité » ; ▸ écouter les parents et répondre à leurs questions sans chercher à donner de l'information complémentaire dans un premier temps, seul moyen d'accompagner les parents d'une manière adaptée à leurs besoins particuliers : « J'aurai de nombreuses informations à vous transmettre, mais pour le moment quelles sont les questions auxquelles vous souhaitez que je réponde ? », ▸ encourager les parents à exprimer leurs sentiments, maintenant ou plus tard, ▸ répondre avec chaleur et empathie, mais ne pas chercher à amoindrir l'information, chaque parent ayant son propre ajustement affectif à la situation, ▸ s'adresser également à l'enfant et l'observer avec ses parents pour valoriser ses compétences relationnelles et aider les parents à endosser leur rôle de parents : « Votre enfant, sourd, est avant tout un enfant, il a besoin de vous, comme tout enfant ; votre enfant n'a pas changé, continuez à communiquer avec lui par la parole, le regard, le toucher », ▸ proposer un second rendez-vous, proche (c'est-à-dire quelques jours voire une ou deux semaines plus tard), au cours duquel l'information sera complétée, dans toute la mesure du possible en présence des deux parents. 	2	9	89
15.	L'annonce ne doit pas être un temps où des décisions sont prises : il est recommandé de donner du temps aux parents avant de s'engager dans les décisions futures, en particulier lorsque le diagnostic a été posé au cours de la première année de vie.	4	13	83

Tableau 2. Informer les familles

N°	Proposition	% des votes par cotation		
		1 à 3 rejet	4 à 6 indécision	7 à 9 accord
16.	Il est recommandé aux professionnels de santé d'informer les parents qu'il existe différentes représentations de la surdité selon les acteurs de la société, d'où l'importance pour les parents de s'informer auprès de plusieurs acteurs (professionnels de santé, associations de parents d'enfants sourds, associations de personnes sourdes, centres d'information sur la surdité, etc.).	9	20	72
17.	Il est recommandé que les professionnels des centres d'information de la surdité réunissent régulièrement l'ensemble des acteurs participant localement à l'accompagnement des enfants sourds et de leur famille afin de diffuser une information pluraliste relative à cet accompagnement. Devraient y participer des personnes représentant les équipes assurant le dépistage de la surdité, les équipes médicales et paramédicales, les associations de personnes sourdes et de parents d'enfants sourds, les établissements médico-sociaux et instituts pour jeunes sourds, les unités hospitalières d'accueil et soins des patients sourds, les personnes concernées au sein des maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH), le personnel éducatif travaillant auprès de jeunes enfants sourds, etc.	13	22	64
18.	Il est recommandé aux professionnels en lien avec les centres d'information sur la surdité de développer les informations relatives à la surdité de l'enfant mises à disposition sur leurs sites. Ces informations nécessitent de respecter la pluralité des représentations sociales de la surdité et de distinguer les situations diverses concernant la surdité de l'enfant, en particulier ne pas négliger les surdités moyennes, les plus fréquentes et les moins documentées en 2009. Il est recommandé que les sites des centres d'information sur la surdité respectent les chartes de qualité des sites de santé.	7	18	76
19.	Plusieurs expériences relatives à des lieux d'échanges, dans un contexte social indépendant d'un contexte de soins ont été engagées ou sont souhaitées par plusieurs acteurs (Comité consultatif national d'éthique, professionnels de santé, associations). Des lieux d'échanges et d'accueil de l'enfant semblent pertinents pour permettre un temps de réflexion aux parents après l'annonce d'un diagnostic de surdité, néanmoins, aucune évaluation de ces lieux d'accueil, actuellement très peu développés en France, n'a encore été réalisée. Ils pourraient avoir pour principe d'être un espace de détente, de rencontre, d'échanges et de jeux, où les deux langues, orale et langue des signes, se côtoieraient. Des professionnels de la petite enfance, hommes et femmes, sourds ou entendants, dont certains maîtrisent la langue des signes, accueilleraient tout enfant sourd en présence d'un adulte accompagnateur (membre de la famille, assistante maternelle) ou tout parent sourd en présence de son enfant (sourds ou non). Un des moyens pouvant permettre d'assurer la pluralité d'approches et la neutralité de tels lieux serait un suivi des équipes et des projets par un comité de pilotage comprenant l'ensemble des acteurs locaux impliqués dans l'accompagnement des enfants et personnes sourdes (associations, équipes médicales et paramédicales, établissements médico-sociaux et instituts, autres lieux d'accueil, crèches, haltes-garderies, etc.).	13	28	59
20.	Il est recommandé que l'information délivrée auprès des parents ne soit pas exclusivement centrée autour de la surdité de l'enfant, mais prenne en compte, en première intention, les besoins d'informations relatives au développement global de l'enfant, comme cela est proposé pour tout enfant.	2	2	96
21.	Il est recommandé que l'information liée spécifiquement à la surdité de l'enfant soit transmise au fur et à mesure du questionnement des parents et au plus tard avant la fin de la première année de vie. Des questionnaires permettant aux parents de préciser les domaines dans lesquels ils ont besoin d'information de la part des professionnels de santé sont disponibles, mais non validés (cf. argumentaire).	7	13	80
22.	Lorsque le diagnostic de surdité est posé au-delà de la première année, il est recommandé de délivrer l'ensemble des informations suivantes dans un délai raisonnable (maximum 3 mois), en fonction de l'âge et de la situation particulière de l'enfant.	4	15	80
23.	Il est recommandé à l'ensemble des professionnels que l'information liée spécifiquement à la surdité de l'enfant couvre les domaines suivants : <ul style="list-style-type: none"> ● connaissances médicales relatives à l'audition et à la surdité ; ● compétences multiples de l'enfant pour communiquer ; ● besoins particuliers de l'enfant pour acquérir le langage et éléments permettant aux parents de faire un choix éclairé entre une éducation orale ou une éducation bilingue, au domicile, puis à l'école, en particulier au regard des résultats attendus ; ● importance du réseau social ; ● disponibilité locale des services permettant un accompagnement des parents et un suivi de l'enfant. 	2	9	89

Tableau 2. Informer les familles

N°	Proposition	% des votes par cotation		
		1 à 3 rejet	4 à 6 indéci- sion	7 à 9 accord
24.	Il est recommandé d'adapter à la situation particulière de l'enfant l'information relative aux connaissances médicales liées à l'audition et à la surdité (physiologie de l'audition, étiologie de la surdité et investigations complémentaires possibles pour confirmer le diagnostic étiologique, seuil auditif, surdité isolée ou associée, etc.). Conformément à la loi, l'information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés (cf. section 6), leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus.	2	17	81
25.	Sachant que les actions que peuvent proposer certains professionnels de santé concernent essentiellement l'acquisition de la langue orale du fait de leur compétence spécifique, en particulier médecins ORL et orthophonistes, l'information qu'ils délivrent aux familles concerne principalement les actions relatives à l'acquisition de la langue orale (niveau de preuve 4). Lorsque l'information porte sur des aides auditives, les enquêtes réalisées auprès de parents (niveau de preuve 4) indiquent qu'ils souhaitent que les aides auditives leur soient montrées avant d'être adressés à un audioprothésiste et que l'information ne soit pas exclusivement centrée sur l'appareil (fonctionnement, entretien), mais aborde aussi l'application concrète dans la vie quotidienne de l'enfant (mise en place de l'appareil, comment réagir en cas de refus de l'enfant, etc.).	23	18	59
26.	Cependant, la loi rappelle que l'information délivrée par les professionnels de santé ne doit pas occulter les autres solutions possibles. C'est pourquoi, il est recommandé aux professionnels de santé d'informer les parents que l'acquisition du langage peut également s'acquérir par l'intermédiaire de la langue des signes.	11	26	64
27.	Il est recommandé aux professionnels de santé de ne plus transmettre l'idée selon laquelle l'acquisition précoce de la langue des signes retarderait l'acquisition de la langue orale chez le jeune enfant car : <ul style="list-style-type: none"> • aucun argument scientifique n'étaye cette idée ; • l'acquisition de la langue des signes par l'enfant sourd avant l'entrée à l'école permet d'acquérir un niveau de langue orale supérieur à l'âge adulte, comparativement au niveau de langue orale obtenu à l'âge adulte par les enfants sourds ayant été peu exposés à la langue orale malgré l'utilisation des aides auditives et ne connaissant pas la langue des signes avant l'entrée à l'école (niveau de preuve 3) ; • les enquêtes effectuées auprès des parents et des adolescents confirment l'intérêt de l'acquisition de la langue des signes au sein de la famille, même chez des enfants ayant un implant cochléaire fonctionnel (niveau de preuve 4). 	33	11	57
28.	Il est recommandé d'informer les parents sur les différentes compétences que l'enfant sourd possède et utilise pour communiquer et les conséquences pratiques liées au besoin de l'enfant d'appréhender le monde qui l'entoure par les informations visuelles : <ul style="list-style-type: none"> • poursuivre la communication orale et toute forme de communication visuelle, tactile, etc. ; • placer l'enfant dans un espace ouvert, se placer dans son champ de vision, etc. 	0	11	89
29.	Il est recommandé de compléter cette information par des mises en pratique dans le cadre des interventions précoces (cf. section 6.1).	0	2	98
30.	Il est recommandé d'informer les parents, qu'ils soient sourds ou entendants, de la possibilité pour leur enfant sourd d'acquérir le langage, par la langue orale sous réserve d'un apprentissage spécifique et de l'utilisation d'appareils de correction auditive (cf. section 6) et par la langue des signes, sous réserve d'un environnement lui permettant de rencontrer des utilisateurs maîtrisant cette langue (cf. section 6).	13	16	71

Tableau 2. Informer les familles

N°	Proposition	% des votes par cotation		
		1 à 3 rejet	4 à 6 indécision	7 à 9 accord
31.	<p>Chacune de ces langues présente pour l'enfant sourd des avantages et des inconvénients :</p> <ul style="list-style-type: none"> la langue des signes permet une réception aisée du message, même en situation bruyante ou de conversation à plusieurs, amoindrissant ainsi la fatigue liée aux efforts de concentration et d'attention ; le nombre de personnes maîtrisant cette langue est restreint, ce qui limite le nombre de personnes avec lesquelles l'enfant peut communiquer directement ; lorsque les parents souhaitent être en mesure de communiquer avec leur enfant par l'intermédiaire de cette langue, la mise en place d'actions spécifiques auprès des parents qui ne maîtrisent pas cette langue est nécessaire : seuls 5 % des enfants sourds ont une famille où la langue des signes est utilisée avant la naissance de l'enfant (niveau de preuve 2) ; avoir une famille où la langue des signes est utilisée favorise l'utilisation de la langue des signes au domicile, mais ne garantit pas systématiquement l'acquisition d'un niveau de langue élevé en langue des signes : 25 % des enfants sourds de mère sourde n'obtiennent à 8 ans qu'un faible niveau en langue des signes (niveau de preuve 4) (cf. 6.3) ; 	9	18	73
32.	<ul style="list-style-type: none"> la langue orale est la plus répandue dans la société ; elle ne peut être reçue par l'enfant sourd qu'avec l'aide d'un appareillage, associé ou non à des informations visuelles complémentaires (lecture labiale, codage LPC, français signé) ; quel que soit l'appareillage, la réception de la langue orale reste difficile en situation bruyante ou en conversation à plusieurs ; même après appareillage, une éducation auditive est indispensable pour permettre l'acquisition de la langue orale (cf. section 6.4). L'éducation auditive couplée à l'appareillage ne permet pas à l'enfant sourd d'acquérir systématiquement un niveau de langue orale considéré comme normal. La proportion des enfants sourds qui atteignent à 8 ans un score de langue orale dans les limites de la normale, comparativement aux normes obtenues à partir de cohortes d'enfants entendants, varie selon le seuil auditif et la présence d'un trouble associé. La proportion d'enfants ayant un retard sévère du développement du langage oral est inférieure à 5 % quel que soit le seuil auditif si l'enfant n'a pas de trouble associé, mais passe de 21 % à 42 % selon le seuil auditif lorsque l'enfant présente un ou plusieurs troubles associés (niveau de preuve 2). 	15	22	63
33.	<p>Il n'est pas possible dans les premières années de vie de prédire le niveau de langue (orale ou langue des signes) ni le niveau scolaire que pourra obtenir individuellement un enfant, qu'il soit sourd ou entendant. Les déterminants sont nombreux, liés à l'état de santé mais également à de nombreux déterminants sociaux. Cependant, un certain nombre de facteurs peuvent être pris en considération par les professionnels de santé pour informer les parents afin de leur permettre un choix éclairé entre éducation en langue française (principalement orale avant 6 ans) ou éducation bilingue (langue française et langue des signes) :</p> <ul style="list-style-type: none"> il existe un lien entre le seuil auditif et la langue utilisée par l'enfant ou l'adulte sourd (niveau de preuve 4) : <ul style="list-style-type: none"> lorsque le seuil auditif est supérieur à 91 dB, les enfants sourds s'expriment majoritairement dans les deux langues (47 % à 59 % selon les études ; 58,1 % si implant <i>versus</i> 59,5 % sans implant). 15 % à 31 % selon les études s'expriment exclusivement en langue orale (37,8 % si implant <i>versus</i> 29,1 % sans implant) et 8 à 20 % s'expriment exclusivement en langue des signes (2,7 % si implant <i>versus</i> 9 % sans implant) ; les 92 % des enfants s'exprimant uniquement en langue des signes sont des enfants dont le seuil auditif est supérieur à 90 dB ; la probabilité que l'enfant ayant une telle surdité utilise la langue des signes au domicile est 12 fois supérieure à celui ayant un seuil auditif < 71 dB, lorsque le seuil auditif est compris entre 71 dB et 90 dB, les enfants sourds s'expriment exclusivement en langue orale (45 % à 63 % selon les études), utilisent les deux langues (37 % à 45 %) ; 5 % des enfants et 10 % des adultes utilisent exclusivement la langue des signes ; la probabilité que l'enfant ayant un seuil auditif ≥ 71 dB surdité sévère utilise la langue des signes au domicile est 3 fois supérieure à celui ayant un seuil auditif < 71 dB, lorsque le seuil auditif est compris entre 41 dB et 70 dB, les enfants sourds majoritairement s'expriment exclusivement en langue orale (76 % à 90 % selon les études), 8 % à 20 % des enfants (10 % des adultes) utilisent les deux langues ; l'utilisation exclusive de la langue des signes est inférieure à 2 % ; il existe un lien entre la langue des parents et la langue utilisée au domicile par l'enfant ; la probabilité qu'un enfant utilise la langue des signes au domicile est 30 fois supérieure si les parents utilisent cette langue (niveau de preuve 4) ; il existe un lien entre langue commune parents-enfant et équilibre psychique de l'enfant (niveau de preuve 4) ; le mode de communication de l'enfant ou de l'adolescent n'est pas en soi associé à la prévalence des troubles psychiques dans 3 des 4 études ayant étudié ce facteur. En revanche, un mode de communication commun (oral ou signé) entre enfants 	26	26	59

Tableau 2. Informer les familles

N°	Proposition	% des votes par cotation		
		1 à 3 rejet	4 à 6 indéci- sion	7 à 9 accord
	<p>sourds et parents (entendants ou sourds) est associé à un plus faible taux de prévalence des troubles psychiques à l'adolescence ou à un meilleur fonctionnement psychique, en particulier lorsque cette communication commune est mise en place avant l'âge de 5 ans (niveau de preuve 4) ;</p> <ul style="list-style-type: none"> le choix d'une éducation bilingue (français et langue des signes) ou exclusivement en langue française relève d'une décision des parents, conformément à la loi ; le choix de la structure scolaire est lié au mode de communication principal utilisé par l'enfant au domicile (et non de la langue utilisée par ses parents), du seuil d'audition et de la présence ou non d'un trouble associé (niveau de preuve 4). L'accès à une classe ou structure spécialisée relève en France d'une décision prise en concertation avec les parents au niveau des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ; l'accès à un emploi stable ne dépend pas du seuil auditif ni de la langue utilisée (niveau de preuve 4). 			
34.	<p>Il est recommandé d'informer les parents de l'importance que revêt pour de nombreux parents le soutien apporté par leur réseau social et les associations ; plusieurs enquêtes montrent que le réseau social et associatif aide les parents à s'impliquer ou est associé à un niveau de stress parental moins important (niveau de preuve 4). Aucun argument scientifique, ni consensus au sein du groupe de travail ne permet de recommander d'orienter systématiquement les parents vers ces associations, il convient de laisser le moment de cette rencontre au libre choix des familles.</p>	0	4	96
35.	<p>Il est recommandé d'informer les parents, ou de s'assurer qu'ils détiennent bien l'information, et de leur remettre par écrit les coordonnées des services ou professionnels localement disponibles permettant aux parents d'être accompagnés et à l'enfant d'être suivi, en particulier les coordonnées :</p> <ul style="list-style-type: none"> des centres d'information sur la surdité ; des associations de parents d'enfants sourds et de personnes sourdes ; des professionnels ou structures proposant des programmes d'interventions précoces (CAMSP, SAFEP, établissements médico-sociaux, etc.) ; des professionnels ou structures permettant aux parents ou aux enfants d'obtenir un soutien psychologique ; des professionnels ou structures permettant d'acquérir des aides auditives (audioprothésistes ayant une expérience dans le suivi de l'enfant sourd) ou des aides techniques permettant d'adapter l'environnement de l'enfant ; des professionnels ou structures (assistant de service social, MDPH) permettant aux parents d'obtenir les aides financières adaptées aux besoins particuliers de l'enfant, en particulier pour l'acquisition d'aides techniques ou le financement de cours de langue des signes, conformément à la réglementation en vigueur ; des endroits où l'enfant, avant sa scolarisation, et ses parents peuvent, s'il y a lieu, rencontrer un environnement social où la langue des signes est utilisée (assistante maternelle ou crèche utilisant la langue des signes, espace de rencontre entre parents sourds et entendants, cours de langue des signes, etc.) ; des lieux où exercent des professionnels de santé sensibilisés au suivi d'un enfant sourd (ex. unité hospitalière d'accueil et soins des patients sourds, professionnels libéraux, etc.) ; des classes, écoles ou établissements spécialisés, au moment de la scolarisation ; des services spécifiques tels que interprètes LSF ou codeurs LPC. <p>*Si les services ne sont pas localement disponibles, il convient de transmettre les coordonnées des professionnels ou services disponibles au niveau départemental, régional voire national.</p> <p>*Arrêté du 24 avril 2002 relatif aux conditions d'attribution des six catégories de complément d'allocation d'éducation spéciale</p>	4	13	83

Tableau 3. Accompagner les familles

N°	Proposition	% des votes par cotation		
		1 à 3 rejet	4 à 6 indécision	7 à 9 accord
36.	L'accompagnement des parents et le suivi de leur enfant sourd nécessitent l'intervention d'un réseau pluridisciplinaire constitué de nombreux professionnels et de personnes civiles (réseau social des parents, associations). Cet accompagnement peut être réalisé dans le cadre d'interventions précoces (cf. section 6.1).	0	9	91
37.	Il est recommandé qu'au sein de ce réseau, une personne soit reconnue comme le référent des parents. Celui-ci est choisi par la famille et peut changer au fil du temps. Le référent facilite l'échange des informations entre les parents et l'ensemble des membres du réseau et s'assure que les parents sont bien orientés vers les personnes et structures leur permettant d'acquérir les compétences spécifiques nécessaires pour répondre aux besoins particuliers de leur enfant.	9	14	77
38.	Il est recommandé d'adapter l'accompagnement des familles au cas par cas, en tenant compte des facteurs liés à l'enfant et à ses besoins particuliers, mais également des facteurs environnementaux. L'accompagnement des familles comprend : <ul style="list-style-type: none"> ● l'accompagnement des parents eux-mêmes et si nécessaire celui de la fratrie ; lorsque l'acquisition de la langue des signes est souhaité, l'accompagnement est proposé à l'ensemble de la famille ; ● et l'accompagnement en présence de l'enfant, individuellement ou en groupe. 	4	11	85
39.	Bien qu'aucune étude n'ait évalué les différentes modalités d'accompagnement et que les pratiques précises ne soient pas publiées, il semble qu'un suivi hebdomadaire par l'un ou l'autre des membres du réseau (professionnels de santé ou éducateurs, personnes civiles sourdes ou entendants) soit souhaitable et réaliste.	9	18	73
40.	Il est recommandé que l'accompagnement proposé ne soit pas centré uniquement sur les aspects spécifiques liés à la surdité de l'enfant, afin de ne pas occulter tout ce qui est habituellement réalisé par et transmis aux parents lors de l'accueil d'un enfant*, car accueillir un enfant sourd au sein de sa famille, c'est avant tout accueillir un enfant. * Pour plus de détails, se reporter aux recommandations professionnelles publiées en 2006 par la HAS « Préparation à la naissance et à la parentalité ».	2	4	94
41.	Il est recommandé de rassurer les parents car ce qu'ils auront à savoir et à faire restera dans le cadre de compétences habituelles de ce que font tous les parents. Identifier avec les parents les progrès constatés à la maison au fil du temps dans tous les domaines du développement de l'enfant permet aux parents de se rassurer sur la situation ; les noter par le professionnel avec les parents aide à objectiver les progrès réalisés et à tenir compte du rythme nécessaire à l'enfant pour son développement global.	0	6	94
42.	Il est recommandé à tout professionnel d'aider les parents à développer des compétences spécifiques nécessaires à l'enfant sourd, ou de s'assurer que ceux-ci pourront : <ul style="list-style-type: none"> ● aménager et adapter l'environnement physique, social et linguistique de l'enfant pour favoriser son développement affectif et polysensoriel (ex. ouvrir au maximum l'espace visible par l'enfant, se placer si possible à hauteur de son regard, établir le contact visuel avant de s'exprimer, réduire le bruit de fond, utiliser l'information perçue par le toucher, les vibrations, etc.) ; 	2	2	96
43.	<ul style="list-style-type: none"> ● prendre conscience de la richesse des informations visuelles, dans toutes leurs dimensions, pour repérer, désigner, partager et échanger ; ● entraîner et utiliser l'attention visuelle et auditive ; ● développer des modes de communication au sein de la famille favorisant les styles d'interactions facilitant l'échange plutôt que les styles intrusifs ou centrés sur le contrôle de la forme du message ; 	0	6	94
44.	<ul style="list-style-type: none"> ● apprendre la langue des signes ou des codes gestuels afin de susciter le développement du langage de l'enfant, en donnant la priorité au sens du message (et non à sa forme), pour que celui-ci reste le moteur des échanges inter-individuels ; 	11	22	67
45.	repérer des situations où des stratégies différentes de celles proposées aux enfants entendants nécessitent d'être mises en œuvre précocement du fait : <ul style="list-style-type: none"> ● de la surdité (ex. stratégie devant le danger : inutile de crier pour alerter l'enfant ayant un seuil auditif très élevé, car cela ne sert à rien ; veiller à ne pas tenir l'enfant à l'écart des autres, en famille, ou dans n'importe quelle situation au-delà de 2 personnes parlant en même temps ou ne s'exprimant pas dans son champ visuel), ● d'une langue mal maîtrisée ou non partagée entre enfants et parents (ex. comment parler de la personne ou de l'objet absent, pas encore là, plus là ou qui n'existe pas ? comment expliquer les règles de vie en société alors que parents et enfants utilisent deux langues différentes ?). 	5	23	73

Tableau 3. Accompagner les familles

N°	Proposition	% des votes par cotation		
		1 à 3 rejet	4 à 6 indécision	7 à 9 accord
46.	<p>Peu d'études ont évalué les actions permettant de développer ces compétences spécifiques. Les seules études disponibles concernent l'observation des interactions parents-enfant, lors de seuil auditif très élevé (> 70 dB). Les données publiées sont résumées ci-dessous à titre d'information, mais ne constituent pas les seules modalités possibles d'accompagnement. Ces dernières nécessitent d'être développées, décrites puis évaluées par les professionnels, conjointement avec les représentants des parents et enfants sourds.</p> <p>L'accompagnement des familles pendant 6 mois par une personne sourde pratiquant la langue des signes et ayant pour mission de partager le plaisir de la lecture en famille réduit les difficultés rencontrées par les familles lors de cette activité et augmente significativement la proportion de parents lisant régulièrement avec leurs enfants sourds (niveau de preuve 4).</p> <p>Si un choix d'éducation bilingue a été fait, les interactions parents-enfants comprennent le même nombre d'énoncés oraux ou signés, que les parents soient sourds ou entendants ; cependant, les parents sourds délivrent le message de manière perceptible par l'enfant et dans le contexte réel de jeu plus fréquemment que les parents entendants (niveau de preuve 4).</p> <p>En situation spontanée de jeu, les messages transmis à l'enfant sourd par ses parents, sourds ou entendants sont extrêmement simples : 1 message oral sur 2 comprend moins de 3 mots et 3 messages sur 4 comprennent un seul signe à 18 mois ; la maîtrise complète d'une langue ne semble donc pas indispensable dans les premiers échanges symboliques avec l'enfant (niveau de preuve 4).</p>	29	29	41
47.	<p>La manière d'être en tant que parent se construit au fil du temps et dépend de facteurs psychosociaux et cognitifs antérieurs à la naissance de l'enfant, des valeurs, culture et priorités des parents, des circonstances socio-économiques et de la représentation qu'ont les parents de la surdité.</p>	5	5	90
48.	<p>Il est recommandé aux professionnels d'adapter les actions proposées à la situation individuelle de chaque famille, en veillant à tenir compte :</p> <ul style="list-style-type: none"> • de la situation économique des parents afin de ne pas leur imposer un rythme de rééducation qui pourrait aggraver leurs difficultés économiques ; il est recommandé de les informer des aides sociales auxquelles ils peuvent prétendre dans la perspective de développer des compétences spécifiques ; • de leur représentation initiale de la surdité ; les enquêtes qualitatives auprès de parents d'enfants sourds montrent que la présentation de la surdité par les professionnels comme une source positive de nouvelles perspectives fait partie des facteurs ayant aidé les parents dans l'expérience de leur parentalité ; • des besoins particuliers de l'enfant, en fonction du seuil auditif, de la présence d'autres troubles de santé, etc. 	0	4	96
49.	<p>Il est recommandé de favoriser la communication entre parents et enfants, dans toute la mesure du possible à travers une langue commune, afin que les valeurs et cultures de la famille puissent être transmises à l'enfant par ses propres parents. Cet aspect est encore plus complexe pour les parents dont la langue n'est pas celle de la nation où ils vivent (ex. familles immigrées). C'est pourquoi il est recommandé, lorsque la langue des signes est une langue envisagée pour l'enfant, d'aider les parents à acquérir cette langue, soit au sein de structures proposant des interventions précoces, soit par l'intermédiaire de cours de langue des signes dont le coût pourra être couvert par le complément d'allocation d'éducation de l'enfant handicapé, conformément à la réglementation en vigueur*.</p> <p>*Conformément à l'arrêté du 24 avril 2002 relatif aux conditions d'attribution des six catégories de complément d'allocation d'éducation spéciale, le complément d'allocation d'éducation de l'enfant handicapé peut couvrir les frais de formation de membres de la famille à certaines techniques (stages de langue des signes, travail sur la communication...) dans la mesure où ils entrent bien dans le cadre du projet individuel de l'enfant et des préconisations de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).</p>	7	13	80
50.	<p>Il est recommandé de favoriser le dialogue avec les parents afin de les aider à équilibrer au mieux leurs différents rôles auprès de l'enfant.</p>	2	0	98
51.	<p>Il est recommandé de soutenir les parents dans leurs choix et de les préparer à ne pas vivre comme un échec certaines situations bien identifiées :</p> <ul style="list-style-type: none"> • dans le cadre d'un choix parental initial d'une éducation en langue orale, plusieurs articles traitent des relations parents-enfant à l'adolescence, mettant en évidence la difficile acceptation pour les parents de voir leur enfant s'émanciper et rejoindre des groupes d'adolescents utilisant la langue des signes ; 	2	19	79

Tableau 3. Accompagner les familles

N°	Proposition	% des votes par cotation		
		1 à 3 rejet	4 à 6 indécision	7 à 9 accord
52.	<ul style="list-style-type: none"> dans le cadre d'un choix d'éducation bilingue, être parent c'est aussi être en contact avec une communauté qui utilise une autre langue que soi. Des sentiments contradictoires peuvent naître chez des parents entendants : ils souhaitent proposer la langue des signes à leur enfant, mais développent en même temps le sentiment de perdre leur enfant en le voyant attiré par des adultes qui lui ressemblent. Cette réalité nécessite que les parents soient soutenus dans leur choix et que les rôles soient clairement explicités entre les parents et les autres adultes intervenant auprès de l'enfant. 	10	12	79
53.	Il est recommandé d'expliquer aux parents les différents rôles et formation des professionnels, et 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.	0	6	94
54.	Il est recommandé aux professionnels de donner une place systématique aux parents dans la mise en œuvre de programmes d'intervention précoce.	0	4	96

Tableau 4. Prévenir les troubles psychiques

N°	Proposition	% des votes par cotation		
		1 à 3 rejet	4 à 6 indécision	7 à 9 accord
55.	Il est recommandé aux professionnels de santé de rechercher la présence éventuelle de troubles du comportement ou de souffrance psychique chez tous les enfants sourds, quel que soit leur seuil auditif.	7	7	87
56.	Parmi les signes susceptibles d'alerter les professionnels se trouvent : des troubles du regard (regard fuyant ou trop persistant), une altération du développement psychomoteur, des troubles du sommeil (difficultés d'endormissement), de l'appétit, un retard d'acquisition de la propreté, un trouble de l'attention, un retrait, une tristesse voire un repli ou une agitation excessive, une angoisse de séparation qui se maintient au-delà de la période habituelle, des pleurs fréquents inexpliqués, une modification brutale ou progressive du comportement, la persistance d'un comportement inquiétant. Ces signes d'appel sont souvent révélateurs de difficultés voire de souffrance psychique.	7	11	82
57.	Malgré l'absence d'étude spécifique chez l'enfant sourd de 0 à 6 ans, l'expérience clinique des professionnels et les études épidémiologiques réalisées chez l'enfant de plus de 8 ans ou l'adolescent confirment l'existence de troubles du comportement plus fréquents chez l'enfant ou l'adolescent sourd que chez les enfants entendants du même âge (niveau de preuve 4). Certains enfants sourds peuvent également présenter des pathologies psychiatriques associées. La surdité n'est pas en soi associée, encore moins responsable de troubles psychiques, mais elle entraîne des difficultés de communication entre l'enfant et son environnement susceptibles d'occasionner des troubles des relations ou des troubles du comportement réactionnels. Les facteurs associés négativement avec ces troubles relationnels sont le diagnostic tardif de surdité (plus fréquent chez les enfants ayant une surdité dite « moyenne ») et la présence d'un trouble associé, en particulier neurologique. L'observation de l'enfant, en particulier la mise en place des interactions et la qualité du regard, ainsi que les entretiens avec les familles et éventuellement avec les personnes en contact quotidien avec l'enfant (assistante maternelle, enseignant, etc.) sont les éléments essentiels permettant l'identification de ces troubles. Des questionnaires permettant de structurer l'observation ou l'entretien sont disponibles et validés en anglais, ainsi que des protocoles d'analyse vidéographique des interactions parents-enfant (cf. argumentaire section 4).	7	20	73
58.	En présence de troubles du comportement ou de troubles psychiques récemment observés, il est recommandé dans un premier temps de contrôler l'audition de l'enfant (modification du seuil auditif, bonne adaptation et fonctionnement de l'appareillage, etc.) puis d'orienter l'enfant vers un psychologue ou un psychiatre selon les troubles observés. Lorsque la langue principalement utilisée par l'enfant est la langue des signes, le recours à une équipe utilisant cette langue est recommandé. La seule étude ayant étudié l'accès aux soins montre que sont adressés à un psychiatre seulement 10 % des enfants sourds chez lesquels un trouble psychopathologique défini selon les critères du DSM-IV est identifié.	0	9	91
59.	Pour permettre un développement psychique harmonieux de l'enfant sourd, il est recommandé de mettre en œuvre tous les moyens permettant un mode de communication commun entre parents et enfants, et l'acquisition d'une langue commune le plus tôt possible, et en tout cas avant l'âge de 5 ans (grade C) ; lorsqu'une éducation bilingue n'a pas été choisie par les parents dès les premières années de vie, et que le développement de la langue orale présente un retard important dans la quatrième année, il est recommandé de proposer à l'enfant et aux parents un environnement leur permettant d'acquérir la langue des signes afin de permettre à l'enfant d'accéder au langage le plus rapidement possible.	15	26	60
60.	Le mode de communication, oral ou signé, n'est pas un facteur associé à la prévalence des troubles psychiques (niveau de preuve 4). En revanche, un mode de communication commun, oral ou signé, entre enfants sourds et parents entendants ou sourds est associé à un meilleur fonctionnement psychique, en particulier lorsque cette communication commune est mise en place avant l'âge de 5 ans (niveau de preuve 4) ; un mode de communication commun est également associé à une moindre fréquence des troubles psychiques à l'adolescence (niveau de preuve 4). Les adolescents sourds de parents sourds sont ceux dont le fonctionnement psychique est le plus harmonieux. L'utilisation à la maison des deux modes de communication orale et signée améliore l'estime de soi ; leur utilisation à l'école est associée à un meilleur fonctionnement psychique de l'adolescent (niveau de preuve 4).	12	23	65

Tableau 4. Prévenir les troubles psychiques

N°	Proposition	% des votes par cotation		
		1 à 3 rejet	4 à 6 indéci- sion	7 à 9 accord
61.	<p>Par ailleurs, au vu de l'expérience clinique des professionnels, des parents et des personnes sourdes interrogés par la HAS, il semble pertinent en vue de prévenir les troubles psychiques de l'enfant sourd :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● d'informer les parents et les personnes s'occupant de l'enfant : <ul style="list-style-type: none"> ▶ des modes de communication adaptés à celui-ci, ▶ de la particularité de l'attention conjointe de l'enfant sourd, ▶ de l'importance d'utiliser un registre de langue adapté aux spécificités sensorielles de l'enfant et à son niveau de langue ; ● de respecter le rythme de développement de l'enfant et d'acceptation de sa famille, et de veiller en particulier à l'adéquation entre les possibilités réelles de l'enfant et les représentations et exigences du milieu familial et social. Il est donc important de veiller à ne pas déborder les capacités d'attention de l'enfant et donc d'éviter les stimulations excessives ; ● de proposer un accompagnement psychologique aux parents présentant une situation de stress parental élevé ou des signes avérés de dépression ou d'anxiété ; ● de s'assurer régulièrement de la qualité des interactions, de la communication et de l'évolution régulière du langage de l'enfant, de l'adéquation de l'intégration scolaire proposée (cf. section 5) ; ● de s'assurer de la bonne adaptation et tolérance de l'appareillage proposé à l'enfant ; le refus par l'enfant de porter ses appareils ne doit pas être banalisé, d'autant plus s'il s'accompagne d'un comportement inhabituel et/ou de signes d'alerte déjà évoqués. Ce refus d'appareillage (quel qu'il soit) peut être l'indice d'une inadéquation du projet proposé à l'enfant. 	0	13	85
62.	<p>Bien qu'aucune étude à ce jour ne permette d'affirmer qu'il existe un lien de causalité entre les troubles du comportement ou les troubles psychiques de certains enfants sourds et l'état psychique de leurs parents (possible dépression réactionnelle ou culpabilité après l'annonce du diagnostic), l'accompagnement des parents semble être un des facteurs essentiels pour les aider à élaborer eux-mêmes le projet parental, permettant de réduire les difficultés de communication et de relation au sein de la famille et d'améliorer l'harmonie intrafamiliale.</p> <p>Les facteurs prédictifs d'un niveau élevé de stress parental dans six premières années de vie de l'enfant sourd sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● sociaux : difficultés quotidiennes importantes et répétées, faibles revenus, mère jeune, soutien social peu développé (niveau de preuve 4) ; les situations de famille monoparentale pourraient également être des facteurs favorisant le stress parental élevé ; ● médicaux : hospitalisation néonatale en soins intensifs, présence de troubles associés, seuil auditif peu élevé (niveau de preuve 4). <p>La réalisation d'un test de dépistage néonatal des troubles de l'audition n'est pas en soi un facteur augmentant le stress parental (niveau de preuve 3). Cependant, lorsque le test ne permet pas de conclure à une audition normale et rend nécessaires des examens complémentaires, le résultat du test peut augmenter temporairement le stress parental (niveau de preuve 4) : les deux-tiers des parents ne sont pas du tout inquiétés par le test de dépistage, un sur six évalue son inquiétude au-delà de 3 points sur 10 (niveau de preuve 4). Un mois après le dépistage, les études ne mettent plus en évidence de différence de stress parental en fonction du résultat de dépistage (niveau de preuve 3). Les études ayant analysé le stress parental lorsque l'enfant sourd a entre 2 et 8 ans ne montrent pas de différence entre les mères entendants ayant suivi un programme d'intervention précoce et les mères en population générale, sauf au moment de la décision éventuelle d'une implantation cochléaire (niveau de preuve 4).</p>	9	26	65

Tableau 5.Évaluer la communication et le langage

N°	Proposition	% des votes par cotation		
		1 à 3 rejet	4 à 6 indéci- sion	7 à 9 accord
63.	L'objectif de l'évaluation de la communication et du langage de l'enfant sourd est double : <ul style="list-style-type: none"> ● permettre un suivi de l'évolution du langage et des capacités de communication, afin de s'assurer du développement régulier et harmonieux de ceux-ci ; ● identifier un éventuel retard par rapport aux enfants du même âge, pour adapter au mieux les moyens à mettre en œuvre pour répondre aux besoins particuliers de l'enfant, en particulier au moment de l'entrée à l'école. 	2	4	96
64.	L'évaluation de la communication et du langage de l'enfant sourd s'inscrit dans le cadre d'une évaluation pédiatrique plus générale* prenant en compte : <ul style="list-style-type: none"> ● une évaluation des fonctions auditives, avec et sans appareillage : <ul style="list-style-type: none"> ▸ détection et discrimination des sons, ▸ localisation et latéralisation des sons, ▸ discrimination des sons de la parole par rapport à d'autres sons ; ● une évaluation des fonctions visuelles ; ● une évaluation des fonctions mentales : <ul style="list-style-type: none"> ▸ globales, en particulier avant 6 ans les fonctions de sommeil, les fonctions psychosociales dont l'attachement, l'orientation dans l'espace et le temps, le tempérament et les conduites instinctuelles, ▸ spécifiques, en particulier avant 6 ans l'attention conjointe, les fonctions psychomotrices et les perceptions visuelles et visuospatiales. <p>*Les éléments proposés sont extraits de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé pour les enfants et les jeunes, éditée par l'Organisation mondiale de la santé.</p>	5	12	84
65.	Il est recommandé que les professionnels de santé effectuant l'évaluation du langage et de la communication soient sensibilisés aux réalités vécues de la personne sourde et aient connaissance des éléments ci-dessus, en particulier si ces derniers sont évalués par d'autres professionnels au sein du réseau qui suit l'enfant.	7	9	85
66.	L'évaluation de la communication et du langage, pour être interprétée et permettre de fonder un plan d'action adapté à l'enfant, nécessite de prendre en compte les éléments suivants : <ul style="list-style-type: none"> ● aspects médicaux : âge au diagnostic, étiologie, bilan audiométrique, présence ou non d'un trouble associé ; ● historique des actions antérieures : âge au début de l'accompagnement de la famille, âge au début des interventions proposées à l'enfant (langue des signes, mise en place d'aides auditives, type d'amplification et préconisations d'utilisation, etc.) ; ● environnement : langue des parents et de l'entourage (langue orale du pays, autre langue orale, langue des signes), aides techniques disponibles, situation sociale. Il est recommandé que le dossier de suivi de l'enfant spécifie l'ensemble des éléments ci-dessus.	0	2	98
67.	Quels que soient le seuil auditif, les modalités éducatives ou les choix opérationnels de rééducation, il est recommandé de réaliser de manière régulière une évaluation structurée de la communication et du langage, si possible à partir d'outils validés, et de la compléter d'un récapitulatif des actions entreprises depuis la dernière évaluation (tous les 6 mois jusqu'à 3 ans, puis tous les ans). Les professionnels et usagers réunis par la HAS constatent qu'en 2009 l'évaluation de la communication et du langage n'est pas réalisée aussi régulièrement pour les enfants présentant un seuil auditif inférieur à 70 dB, ce qui n'est pas justifié d'après leur expérience clinique.	2	7	91
68.	Lorsque l'enfant est suivi au sein d'une structure ou d'un réseau (ex. CAMSP, SAFEP, etc.), il est recommandé que les résultats de l'évaluation et le bilan des actions entreprises soient discutés en équipe pluridisciplinaire et présentés et discutés avec les parents. Une synthèse de l'évaluation, des actions entreprises et des orientations décidées avec la famille est transmise à l'ensemble des professionnels de santé ne pouvant assister à la réunion.	2	0	98

Tableau 5.Évaluer la communication et le langage

N°	Proposition	% des votes par cotation		
		1 à 3 rejet	4 à 6 indéci- sion	7 à 9 accord
69.	Lorsque l'enfant est en âge d'être scolarisé, il est recommandé de transmettre les éléments significatifs pour le suivi scolaire, sous réserve du secret médical, à l'enseignant référent s'il ne participe pas aux réunions, ainsi qu'à l'équipe pluridisciplinaire mentionnée à l'article L. 146-8 du Code de l'action sociale et des familles en charge, au sein des MDPH, de l'évaluation des compétences, des besoins et des mesures mises en œuvre dans le cadre du parcours de formation adapté à chaque enfant. Les parents ou le représentant légal de l'enfant sont obligatoirement invités à s'exprimer à cette occasion*. * Conformément à la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.	4	4	91
70.	Lorsque l'enfant est suivi par différents professionnels isolés géographiquement, il est recommandé au médecin ORL assurant les bilans audiométriques de l'enfant d'assurer la coordination des professionnels et de recevoir les parents à l'issue de cette évaluation. Les parents peuvent souhaiter que leur référent assiste à la discussion.	9	9	83
71.	<ul style="list-style-type: none"> ● Interactions sociales : <ul style="list-style-type: none"> ▸ cherche et garde le contact visuel, respecte le tour de communication, ▸ maintient une attention conjointe, ▸ participe à des situations de jeu symbolique, ▸ intègre les règles sociales de communication ; 	0	9	91
72.	<ul style="list-style-type: none"> ● Communication non verbale : <ul style="list-style-type: none"> ▸ comprend le sens littéral ou implicite de messages transmis par l'intermédiaire de mouvements corporels (pointage, expression du visage, gestes, etc.), de symboles ou pictogrammes, de dessins ou photographies, de signaux d'alerte, etc. ; 	4	4	91
73.	<ul style="list-style-type: none"> ● Communication avec des messages parlés : <ul style="list-style-type: none"> ▸ répond ou agit de manière adaptée à la voix, à des messages parlés simples (moins de 3 mots) ou complexes (phrase complète, questions, instructions), ▸ babille avec intention d'échange (babillage canonique), utilise des mots, des phrases pour exprimer un message ; 	7	14	80
74.	<ul style="list-style-type: none"> ● Communication avec des messages en langue des signes (et non en français signé) : <ul style="list-style-type: none"> ▸ répond ou agit de manière adaptée aux messages transmis par la langue des signes, ▸ babille, utilise des signes isolés puis structurés selon la grammaire de la langue des signes pour exprimer un message, dactylogologie ; 	5	17	79
75.	<ul style="list-style-type: none"> ● Conversation avec une ou plusieurs personnes connues ou non : <ul style="list-style-type: none"> ▸ initie, participe ou met fin à une conversation (quel que soit le moyen utilisé : langue orale, langue des signes ou langue écrite) ; 	7	16	77
76.	<ul style="list-style-type: none"> ● Utilisation de techniques et de nouveaux moyens de communication : <ul style="list-style-type: none"> ▸ utilise la lecture labiale +/- complété de LPC, ▸ utilise des aides auditives dans la vie quotidienne (domicile, école), ▸ matériel HF, boucle magnétique, webcam, etc. 	9	16	75
77.	L'échelle du développement communicatif social précoce de Guidetti-Tourette est la seule échelle standardisée comprenant des étalonnages de 3 à 30 mois en population française générale. Aucune échelle spécifique de l'enfant sourd n'a été identifiée. Avec l'accord des parents et de l'enfant, l'utilisation de la vidéographie peut permettre une objectivation structurée des interactions spontanées ou induites.	7	22	71
78.	Il est recommandé que la synthèse de l'évaluation du langage permette de situer le développement de la compréhension et de l'expression d'un message verbal, que celui-ci soit exprimé en français ou en langue des signes.	9	11	80
79.	Lorsque la langue des signes est utilisée par l'enfant, il est recommandé que la personne effectuant l'évaluation soit une personne sourde ou entendante ayant validé sa connaissance de la langue des signes française.	7	9	85
80.	Lorsque l'enfant est susceptible d'utiliser les deux langues (ex. consigne dans une langue et réponse dans l'autre langue), il est souhaitable que l'évaluation soit effectuée par une personne bilingue ou que l'évaluation puisse être filmée afin d'être analysée dans chacune des deux langues, sans imposer à l'enfant la présence de 2 professionnels au cours de l'évaluation.	4	13	82
81.	La compréhension de la langue française avant 6 ans est évaluée principalement à travers la compréhension d'une consigne transmise en langue orale. La réponse peut être donnée par désignation, en français ou en langue des signes.	2	13	84
82.	Il est recommandé de vérifier le fonctionnement de l'appareil auditif avant de réaliser le test de compréhension.	0	9	91

Tableau 5.Évaluer la communication et le langage

N°	Proposition	% des votes par cotation		
		1 à 3 rejet	4 à 6 indéci- sion	7 à 9 accord
83.	Il est recommandé d'adapter les conditions de réception du message aux capacités de l'enfant et de préciser dans quelles conditions la compréhension a été évaluée : <ul style="list-style-type: none"> ● français oral écouté (réception auditive pure) en situation peu sonore ou en situation de vie quotidienne (bruit environnant) ; ● français oral parlé (réception auditive et lecture labiale) ; ● français oral avec code ou système visuel (LPC, français signé). 	5	7	88
84.	Les épreuves peuvent être des épreuves de désignation (objets et/ou images, tests de vocabulaire, tests de compréhension morphosyntaxique, etc.), des épreuves de compréhension de consignes ou de réponses à des questions.	2	10	88
85.	La compréhension de la langue des signes est évaluée à travers la compréhension d'un message transmis en langue des signes, et non en français signé. La réponse peut être donnée par désignation, en français ou en langue des signes.	5	10	86
86.	Les épreuves peuvent être des épreuves de désignation (objets et/ou images, tests de vocabulaire, tests de compréhension morphosyntaxique, etc.), des épreuves de compréhension de consignes ou de réponses à des questions. Les épreuves de désignation (à partir d'objets, images ou vocabulaire) utilisées pour la langue orale sont facilement adaptables par traduction en langue des signes. En revanche, dès que les tests s'appuient sur des notions grammaticales, ces dernières étant fondamentalement distinctes dans les deux langues, il n'est pas recommandé d'utiliser lors de test en langue des signes les normes établies pour la langue orale.	9	12	79
87.	Il n'existe en 2009 aucun test validé d'évaluation en langue des signes française. Le seul test disponible, le test en langue des signes française (TESL), est une adaptation du test validé pour la langue des signes américaine pour les enfants de 8 ans et plus.	9	23	69
88.	Il est recommandé d'évaluer l'expression de l'enfant en privilégiant le sens du message transmis, quelle que soit la langue utilisée, puis en second lieu, de s'intéresser à la langue utilisée et à l'intelligibilité de celle-ci.	18	5	77
89.	Il est recommandé de noter la langue préférentiellement utilisée par l'enfant, au domicile puis à l'école.	2	9	89
90.	Il est recommandé que l'évaluation de l'expression en langue orale comprenne une évaluation des fonctions de la voix (production de sons par le passage de l'air dans le larynx) et de l'articulation (production des sons de la parole).	9	21	70
91.	Les épreuves d'expression en langue orale sont extrêmement nombreuses, sans que l'un semble consensuellement utilisé par les professionnels chez l'enfant sourd. Les normes ne sont proposées que relativement à l'enfant entendant.	8	24	68
92.	Répétition de la proposition			

Tableau 6. Développer la communication et le langage

N°	Proposition	% des votes par cotation		
		1 à 3 rejet	4 à 6 Indécision	7 à 9 accord
93.	<p>Le développement de la communication et du langage peut être appréhendé par la capacité de l'enfant à comprendre et à exprimer un message, par l'intermédiaire de tout moyen de communication non verbale ou par l'intermédiaire d'une langue partagée entre l'enfant et son interlocuteur (langue française ou langue des signes).</p> <p>Conformément à la loi, « dans l'éducation et le parcours scolaire des jeunes sourds, la liberté de choix entre une communication bilingue, langue des signes et langue française, et une communication en langue française est de droit ».</p> <p>Afin de permettre aux parents de faire un choix éclairé entre une éducation bilingue ou une éducation en langue orale, il est recommandé aux professionnels d'informer les parents que les langues utilisées par les enfants dépendent principalement du seuil auditif de l'enfant et de la langue utilisée par les parents au domicile (grade B) (cf. figure 1).</p>	20	32	48
94.	<p>Toutes choses égales par ailleurs, la probabilité qu'un enfant sourd utilise la langue des signes au domicile est 31 fois supérieure si au moins un de ces parents signe au domicile, 12 fois supérieure si son seuil auditif est supérieur à 90 dB et 3,5 fois supérieure si son seuil auditif est compris entre 71 à 90 dB (niveau de preuve 2, étude réalisée auprès d'enfants sourds de parents sourds s'exprimant oralement ou en langue des signes).</p> <p>Le niveau acquis en langue orale dépend également du seuil auditif (niveau de preuve 4).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les enfants ayant un seuil d'audition compris entre 40 dB et 70 dB utilisent : <ul style="list-style-type: none"> ▸ exclusivement la langue orale pour la majorité des enfants et des adultes (76 % à 90 % selon les études) ; ▸ les deux langues pour environ un quart des enfants ; ▸ exclusivement la langue des signes pour une faible proportion (2 % des enfants) ; ▸ 48 % de ces enfants sans trouble associé obtiennent un niveau de langue orale supérieur au 20^e percentile des enfants entendants du même âge ; • Les enfants ayant un seuil d'audition compris entre 71 et 90 dB utilisent : <ul style="list-style-type: none"> ▸ exclusivement la langue orale pour la majorité des enfants (50 % à 63 % selon les études) ; ▸ les deux langues (jusqu'à 45 % des enfants selon les études) ; ▸ exclusivement la langue des signes (5 % des enfants) ; ▸ 22 % de ces enfants sans trouble associé obtiennent un niveau de langue orale supérieur au 20^e percentile des enfants entendants du même âge ; ▸ Ces proportions se modifient chez le jeune adulte (45 % exclusivement oral, 45 % bilingue, 10 % exclusivement langue des signes) ; ▸ 50 % {Morgon 2003 4884} à 63 % {Fortnum 2002 5007} utilisent exclusivement une communication parlée. Cette proportion est plus faible (45 %) chez le jeune adulte, au profit d'une communication parlée et signée (45 % des adultes jeunes ayant un seuil d'audition compris entre 71 et 90-95 dB HL) ou exclusivement signée (10 % des adultes jeunes ayant un seuil d'audition compris entre 71 et 90-95 dB HL pour seulement moins de 4,6 % des enfants) ; une étude longitudinale ou une étude qualitative permettrait de voir si cela correspond à un choix personnel ou éducatif dans le temps. • Les enfants ayant un seuil d'audition supérieur à 90-95 dB utilisent : <ul style="list-style-type: none"> ▸ les deux langues pour plus de la moitié d'entre eux ; le fait que l'enfant soit porteur d'un implant cochléaire modifie peu la proportion d'enfants utilisant les deux modes de communication (58,1 % des enfants si implant <i>versus</i> 59,5 % sans implant en Grande-Bretagne) ; ▸ exclusivement la langue des signes : en France, jusqu'à un tiers des enfants selon les enquêtes et 13 % chez l'adulte. Cette proportion est plus faible en Grande-Bretagne (2,7 % si implant cochléaire <i>versus</i> 9 % sans implant). 92 % des enfants s'exprimant en langue des signes ont un seuil auditif > 90 dB ; ▸ exclusivement la langue orale : en France, la langue orale exclusive concerne moins de 15 % des enfants dans les deux études publiées ; cette proportion est probablement sous-estimée car la population enquêtée est issue des enfants qui suivent leur scolarité en établissements médico-sociaux ; en Grande-Bretagne, la proportion est plus élevée (37,8 % si implant cochléaire <i>versus</i> 29,1 % sans implant) ; ▸ 19% de ces enfants sans trouble associé, avec ou sans implant, obtiennent un niveau de langue orale supérieur au 20^e percentile des enfants entendants du même âge ; ▸ Langue utilisée au domicile par les parents : un enfant sourd ayant un parent sourd s'exprimant en langue des signes au domicile a toutes choses égales par ailleurs une probabilité d'utiliser la langue des signes 30 fois supérieure. 	25	14	61

Tableau 6. Développer la communication et le langage

N°	Proposition	% des votes par cotation		
		1 à 3 rejet	4 à 6 Indécision	7 à 9 accord
95.	<p>La présence d'un trouble associé, éventuellement diagnostiqué secondairement, n'est pas liée à l'utilisation d'un mode de communication donné (niveau de preuve 2) ; cependant, en cas de trouble associé, le choix du mode de communication, visuogestuelle ou auditivo-orale, nécessite de prendre en compte au cas par cas les fonctions préservées ou atteintes de l'enfant.</p> <p>La présence d'un trouble associé à la surdité concerne environ 9 % des enfants ayant un seuil auditif > 70 dB et 30 à 40 % des enfants présentant un seuil auditif compris entre 40 dB et 70 dB. Le niveau atteint à 8 ans en langue orale dépend beaucoup de la présence ou non d'un trouble associé : 8 % des enfants sourds avec trouble associé obtiennent un niveau de langue orale dans les limites de la normale ; selon le seuil auditif, 21 % à 42 % ont un retard sévère de la langue orale (niveau de preuve 4).</p> <p>Le niveau atteint en langue des signes selon la présence ou non d'un trouble associé n'a pas été étudié.</p>	5	20	75
96.	Figure 1. Informer pour permettre un choix parental éclairé	30	23	48
97.	<p>L'intervention précoce est définie comme « l'ensemble des actions et mesures (sociales, médicales, psychologiques et éducatives) qu'il est nécessaire d'entreprendre auprès des enfants et de leurs familles afin de répondre aux différents besoins des enfants présentant un risque de retard ou des retards avérés dans leur développement [...]. L'intervention précoce concerne le premier âge (globalement de 0 à 3 ans), on ne doit donc pas la confondre avec l'éducation des jeunes enfants. » Selon les différentes sources analysées, le soutien est apporté à un enfant et à sa famille jusqu'à l'intégration dans le système scolaire, de la naissance jusqu'à 6 ans au plus tard.</p> <p>L'intervention précoce vise à :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● renforcer les compétences propres à la famille ; ● assurer et renforcer le développement personnel de l'enfant ayant des besoins particuliers ; ● promouvoir l'inclusion sociale de la famille et de l'enfant, en particulier pour l'entrée de l'enfant dans le système éducatif. 	2	5	93
98.	<p>Il est recommandé de proposer un programme d'intervention précoce à tout enfant sourd et à sa famille, avant l'âge de 1 an (grade B).</p> <p>Les suivis de cohorte ayant évalué le développement du langage après intervention précoce ont montré des résultats convergents concernant le développement du versant réceptif du langage (langue orale) : la langue orale est mieux perçue et comprise pour les enfants ayant suivi un programme d'intervention précoce avant 1 an (niveau de preuve 2). Concernant l'expression en langue orale, les résultats sont contradictoires selon les études et ne permettent pas de conclure au bénéfice de l'intervention précoce sur le développement de l'expression en langue orale. Les résultats de l'intervention précoce sur le développement du langage à travers la langue des signes n'ont pas été évalués.</p>	7	13	80
99.	Il est recommandé que les équipes proposant des programmes d'intervention précoce puissent accompagner les familles dès l'annonce du diagnostic. Conformément aux recommandations européennes, l'intervention précoce est fournie à la demande de la famille ; satisfaire les besoins particuliers de l'enfant et de sa famille « implique que l'intervention précoce ne puisse être imposée aux familles, mais qu'elle doive garantir le droit de l'enfant à être protégé. Les droits des enfants et des familles doivent converger. »	0	5	95
100.	Il est recommandé que les programmes d'intervention précoce soient pluridisciplinaires, et que la coordination et le partage des responsabilités soient définis entre les trois services, à savoir ceux de la santé, ceux des services sociaux et ceux de l'éducation, en particulier pour assurer la transition dans de bonnes conditions lors de l'entrée de l'enfant dans le système éducatif.	2	14	84
101.	Il est recommandé que les programmes d'intervention précoce comprennent des actions centrées sur la famille et des actions centrées sur l'enfant. Conformément aux recommandations européennes, ces actions sont formalisées en un programme individualisé de suivi de l'enfant et de sa famille, discuté et rédigé par les professionnels avec les parents, comportant les objectifs, les actions proposées et les procédures d'évaluation. Ce programme individualisé tient compte du choix éducatif des parents, ce dernier pouvant évoluer au cours du temps (éducation en langue française exclusivement ou éducation bilingue, langue française et langue des signes française). Les actions, habituellement hebdomadaires, sont coordonnées par le référent choisi par les parents, afin d'assurer un contact permanent avec la famille et d'éviter les nombreux contacts unilatéraux superflus entre les services et la famille.	2	7	90

Tableau 6. Développer la communication et le langage

N°	Proposition	% des votes par cotation		
		1 à 3 rejet	4 à 6 Indécision	7 à 9 accord
	<p>Les actions centrées sur les familles visent à accompagner les parents, et si nécessaire la fratrie (cf. section 3).</p> <p>Les actions centrées sur l'enfant visent à répondre à l'ensemble de ses besoins particuliers, notamment mais non exclusivement en ce qui concerne le développement de la communication et du langage (cf. sections <i>infra</i>).</p>			
102.	<p>Il est recommandé que chaque structure effectuant des programmes d'intervention précoce soit en mesure de proposer en son sein, ou par l'intermédiaire de son réseau, des interventions spécifiques en langue des signes afin d'offrir aux parents un choix réel entre une éducation en langue française ou une éducation bilingue.</p> <p>La moitié des publications ne détaillent pas le contenu de leurs interventions précoces et ne citent que la mise en place d'appareil auditif, ce qui à elle seule ne peut constituer un programme d'intervention précoce. Toutes les équipes, sauf une, ayant détaillé dans leurs publications le contenu des programmes d'intervention précoce qu'elles proposent mettent à disposition des enfants ou de leur famille des interventions spécifiques en langue des signes.</p> <p>En France, d'après les résultats d'une enquête réalisée en 2008, cette offre en langue des signes n'est pas assurée dans un tiers des structures spécialisées (CAMSP spécialisé ou SAFEP) et dans plus de 90 % des CAMSP non spécialisés, accueillant pourtant la moitié des enfants ayant un seuil auditif > 70 dB.</p>	12	19	70
103.	<p>Il est nécessaire de garantir que les programmes d'intervention précoce soient accessibles aux familles à titre gratuit, conformément aux recommandations européennes. Cet accès à titre gratuit peut être proposé par des structures dédiées (ex. CAMSP, SAFEP, etc.) ou par l'intermédiaire de la prestation de compensation du handicap délivrée par les MDPH (ex. formation en langue des signes pour les familles).</p>	2	5	93
104.	<p>Il est recommandé que les interventions bilingues précoces aient pour objectif l'acquisition par l'enfant sourd des deux langues, langue des signes française et langue française.</p> <p>Avant l'acquisition possible d'une langue écrite, particulièrement avant 3 ans, la langue française est appréhendée à travers la langue orale. Ultérieurement, dans le cadre de l'enseignement scolaire bilingue, l'objectif est « un accès graduel au français, à partir de l'apprentissage ou de la consolidation de la connaissance de la langue des signes française, en s'appuyant d'abord sur le français écrit dont la maîtrise est le minimum indispensable pour attester du succès du bilinguisme choisi* ».</p> <p>*Circulaire n°2008-109 du 21 août 2008 – Ministère de l'Éducation nationale - Conditions de mise en œuvre du programme de la langue des signes française à l'école primaire.</p>	7	27	66
105.	<p>Il est recommandé de ne pas présenter comme un programme bilingue les programmes d'intervention utilisant un support gestuel tel que la langue parlée complétée (LPC) ou le français signé, puisque tous deux visent l'acquisition de la langue française orale et non l'acquisition des deux langues.</p>	14	12	74
106.	<p>Il est recommandé de distinguer les programmes bilingues des programmes dits de « communication totale » dont la définition est floue selon les publications, recouvrant souvent des programmes dans lesquels les modalités de communication signée sont le français signé* (ou l'anglais signé) et non la langue des signes, moins fréquemment des programmes au cours desquels tous les modes de communication non verbale et verbale, gestuelle ou parlée sont proposés, et rarement des programmes visant l'acquisition des deux langues.</p> <p>*Français signé : langue orale simultanément accompagnée de signes correspondant au vocabulaire mais non à la grammaire de la langue des signes.</p>	10	12	79

Tableau 6. Développer la communication et le langage

N°	Proposition	% des votes par cotation		
		1 à 3 rejet	4 à 6 Indécision	7 à 9 accord
107.	Les modalités des programmes d'intervention bilingue précoce n'ayant pas été spécifiquement décrites, ni évaluées, il est recommandé aux professionnels de décrire précisément ce qui est proposé dans le cadre de leur programme, celui-ci devant prendre en compte les recommandations pour l'acquisition de chacune des deux langues, et de transmettre aux parents les résultats des évaluations effectuées dans chacune des deux langues.	5	12	84
108.	L'acquisition de la langue des signes a pour objectif principal de permettre à l'enfant sourd d'accéder au langage, et de communiquer le plus précocement possible par l'intermédiaire de cette langue. Ces échanges nécessitent que les interlocuteurs de l'enfant connaissent ou apprennent également cette langue. Cette acquisition nécessite une adaptation de l'environnement de l'enfant pour 95 % des enfants sourds (famille ne connaissant pas cette langue). Le schéma général (figure 2) nécessite une adaptation individuelle en fonction l'environnement de l'enfant, et de ses caractéristiques spécifiques, en particulier visuelles et praxiques.	9	9	82
109.	Dès lors que les parents souhaitent que leur enfant sourd acquière la langue des signes, il est recommandé de proposer à l'enfant et aux parents un environnement leur permettant d'acquérir la langue des signes, afin de respecter conformément à la loi* leur choix éducatif. *Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.	4	4	91
110.	Lorsque l'enfant présente un retard important* du développement de la langue orale, en particulier si l'enfant a plus de 3 ans, il est recommandé de proposer à l'enfant et à sa famille un environnement leur permettant d'acquérir la langue des signes afin de permettre à l'enfant d'accéder au langage le plus rapidement possible, en particulier avant 5 ans (grade C), même si leur choix éducatif initial était une éducation en langue orale. * Un retard important du développement de la langue orale est défini en référence aux résultats d'enfants entendants de même âge (âge corrigé si enfant prématuré). Selon les publications, un retard important correspond à un score inférieur au 5 ^e ou 10 ^e percentile des scores de référence.	21	26	52
111.	Aucun environnement spécifique n'est nécessaire pour l'enfant dont les parents, sourds ou entendants, utilisent déjà cette langue avant la naissance de l'enfant. Il est recommandé que les professionnels s'assurent que les parents connaissant un mode de communication signée utilisent bien la langue des signes et non uniquement le français signé. De même que l'acquisition d'une langue orale se fait spontanément chez l'enfant entendant entouré de personnes qui parlent cette langue, l'acquisition de la langue des signes chez l'enfant de moins de 6 ans se fait spontanément lorsque les personnes présentes dans l'environnement immédiat de l'enfant utilisent cette langue. À cet égard, la situation la plus caractéristique est celle des enfants, sourds ou entendants, de parents utilisant cette langue comme langue principale de communication. Néanmoins, cette situation caractéristique est peu fréquente (environ 5 % des enfants sourds) (niveau de preuve 2). Le fait que les parents soient eux-mêmes sourds ne signifie pas que ceux-ci utilisent la langue des signes, ni que leurs enfants acquerront spontanément un haut niveau de langue des signes (niveau de preuve 4).	12	12	77
112.	Il est recommandé que les interventions proposées à l'enfant permettent un espace de jeu et de rencontre où la langue des signes soit utilisée, si possible par plusieurs interlocuteurs, au minimum une heure par semaine. Lorsque langue orale et langue des signes sont utilisées, il convient de les proposer alternativement, car leurs grammaires ne sont pas superposables.	19	21	60
113.	Il est recommandé aux structures proposant des programmes d'intervention précoce de proposer des interventions spécifiques aux parents et à la fratrie, principaux interlocuteurs de l'enfant en bas âge, afin de leur permettre d'acquérir progressivement cette langue.	10	12	79
114.	Figure 2. Acquérir la langue des signes	18	24	58
115.	L'acquisition de la langue orale a pour objectif principal de permettre à l'enfant sourd d'accéder au langage grâce au développement de la compréhension de cette langue malgré sa difficulté de perception des sons, et de communiquer oralement le plus précocement possible avec la majorité des membres de la société qui l'entoure. Cette acquisition nécessite une adaptation de l'environnement de l'enfant et des actions spécifiques, centrées sur l'enfant et sur sa famille. Le schéma général (figures 3 à 5) nécessite une adaptation individuelle en fonction des caractéristiques spécifiques de l'enfant et de son environnement.	2	14	83

Tableau 6. Développer la communication et le langage

N°	Proposition	% des votes par cotation		
		1 à 3 rejet	4 à 6 Indécision	7 à 9 accord
116.	Pour tout enfant sourd, il est recommandé de proposer un programme d'intervention précoce à l'enfant avant l'âge de 1 an et à sa famille (grade B) (figure 3 et section 6.1).	2	12	86
117.	La mise en place, l'adaptation et le suivi d'appareils conventionnels d'amplification auditive (audioprothèse) dans les 3 mois qui suivent le diagnostic sont recommandés. Ce délai peut être allongé à 6 mois lorsque le diagnostic a été posé avant les 6 mois de l'enfant, en particulier pour accompagner les parents dans le processus d'acceptation de l'appareillage.	2	19	79
118.	Au vu des enquêtes de satisfaction réalisées auprès des parents, il est recommandé de porter une attention particulière à l'accompagnement des parents au cours de la mise en place des appareils d'amplification conventionnels.	5	18	78
119.	Face à un retard de développement de la langue orale à 18 mois ou plus, comparativement au développement normal d'enfants de même âge, il est recommandé de discuter avec la famille et au sein de l'équipe pluridisciplinaire l'opportunité d'une éducation bilingue avec ou sans implant cochléaire et de développer précocement l'écrit (figure 4).	29	12	60
120.	Figure 3. Pratiques communes pour tous les enfants sourds	17	20	63
121.	Figure 4. Conduite à tenir face à un retard de développement de langue orale à 18 mois, chez l'enfant sourd	30	16	54
122.	Afin de permettre aux parents de faire un choix éclairé, lorsque l'indication d'un implant cochléaire est retenue après concertation de l'équipe pluridisciplinaire selon les critères ci-dessous (cf. § indication), il est recommandé aux équipes hospitalières spécialisées de délivrer aux parents une information pluraliste, tenant compte des résultats attendus réalistes et des risques de complications ou réinterventions.	0	5	95
123.	Avant l'intervention, il est recommandé que l'enfant et sa famille soient mis en contact avec des enfants déjà implantés. En effet, leur motivation est un élément majeur à prendre en compte dans la décision d'implantation.	5	5	90
124.	<p>Les indications des implants cochléaires concernent les enfants présentant une surdité neurosensorielle bilatérale permanente dont :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● le seuil auditif est supérieur à 70 dB ; ● et dont le gain prothétique ne permet pas le développement de la langue orale ou dont la discrimination est inférieure ou égale à 50 % lors de la réalisation de tests d'audiométrie vocale adaptés à l'âge de l'enfant. Les tests doivent être pratiqués à 60 dB, en champ libre, avec des prothèses bien adaptées. ● En cas de fluctuations, une implantation cochléaire est indiquée lorsque les critères sus-cités sont atteints plusieurs fois par mois et/ou lorsque les fluctuations retentissent sur le langage de l'enfant. ● L'implantation est unilatérale, sauf cas particuliers prédéfinis : ● causes de surdité risquant de s'accompagner à court terme d'une ossification cochléaire bilatérale, en particulier méningite bactérienne ou fracture du rocher bilatérale. Il faut intervenir avant que l'ossification soit trop avancée ; ● syndrome d'Usher (affection héréditaire autosomique récessive associant des atteintes oculaires et auditives). <p>Lors de surdité acquise alors que l'enfant est entré dans une communication orale, il peut bénéficier d'une implantation quel que soit son âge ; les résultats attendus sont supérieurs à ceux attendus chez un enfant ayant une surdité congénitale ou acquise avant le développement de la langue orale.</p> <p>Lors de surdité congénitale chez un enfant de plus de 5 ans ayant un seuil auditif > 90 dB, il n'y a d'indication (sauf cas particuliers) que si l'enfant a développé une appétence à la communication orale.</p> <p>Lors de surdité congénitale ou acquise avant le développement de la langue orale (surdité dite « prélinguale »), une implantation précoce donne des résultats meilleurs et plus rapides sur la compréhension et la production du langage qu'une implantation tardive.</p>	15	15	71
125.	Dans le cadre d'une surdité congénitale ou acquise avant le développement de la langue orale, lorsque l'indication cochléaire est retenue par l'équipe pluridisciplinaire et acceptée par les parents, il est recommandé que l'intervention ait lieu avant les 3 ans de l'enfant (grade C). Il n'existe pas en 2009 d'étude clinique ayant fait la preuve qu'une implantation cochléaire avant 18 mois apporte un bénéfice supérieur à une implantation au-delà de 18 mois, au regard du développement de la langue orale à court ou long terme.	30	15	55
126.	Parallèlement à l'implantation cochléaire, il est recommandé de proposer à l'enfant un environnement lui permettant d'acquérir la langue des signes.	35	23	42
127.	L'éducation auditivo-verbale a pour objectif principal d'aider l'enfant à écouter, objectif	10	15	74

Tableau 6. Développer la communication et le langage

N°	Proposition	% des votes par cotation		
		1 à 3 rejet	4 à 6 Indécision	7 à 9 accord
	principal dont découle l'objectif secondaire, celui de l'aider à parler. Cet entraînement à la discrimination auditive sans canal visuel concerne les sons environnants, ainsi que les sons de la parole d'autrui et de la parole produite par l'enfant.			
128.	Il est recommandé que la mise en place d'appareils conventionnels d'amplification auditive ou d'implants cochléaires soit complétée par une éducation auditivo-verbale. Avant 1 an, celle-ci est fréquemment associée à une communication multimodale, visant à développer toute forme de communication à partir des différentes afférences sensorielles (visuelles, tactiles, proprioceptives et auditives). Les règles sociales de communication spécifique à l'enfant sourd sont développées (ex. tour de parole).	8	23	69
129.	La langue parlée complétée (LPC) est la langue orale du pays à laquelle est adjointe un code manuel des sons de cette langue (phonèmes). Ce code est utilisé par l'interlocuteur de l'enfant afin de lever les ambiguïtés de la lecture labiale. Ce code n'est pas un mode de communication dans lequel s'exprime l'enfant.	22	22	57
130.	Figure 5. Indications de l'implant cochléaire chez l'enfant sourd.	18	26	56
131.	Le groupe réuni par la HAS constate que la définition de « communication totale » recouvre des interventions différentes selon les acteurs et porte donc à confusion. Il est recommandé de préciser s'il s'agit d'une communication alternativement en langue orale ou en langue des signes (situation bilingue), d'une communication utilisant toute forme de communication (communication multimodale, utilisant les afférences visuelles, tactiles, proprioceptives et auditives) ou s'il s'agit du français signé.	5	9	86
132.	Le français signé n'est pas une langue, mais un fait de communication qui associe au français oral des signes de la langue des signes française, employés dans l'ordre des mots de la phrase en français {Manteau 2004 4895}. Son utilisation ne doit donc pas être confondue avec l'usage de la langue des signes, dont la syntaxe est différente de celle de la langue française. Son objectif est de rendre plus accessible à l'enfant sourd la langue parlée comme si on la « sous-titrait ».	5	12	83
133.	Lorsqu'une communication signée est nécessaire pour faciliter la compréhension de la langue orale, il est recommandé d'utiliser la langue des signes et non le français signé (grade C).	28	21	51
134.	Il est recommandé de préciser aux parents ce que recouvre le terme « communication totale » s'il est utilisé. Pour les approches polysensorielles, le terme de communication multimodale semble plus approprié. Pour les modes de communication signée, il est recommandé aux professionnels de bien distinguer la langue des signes française et le français signé.	5	3	93

Tableau 7. Identifier les lieux

N°	Proposition	% des votes par cotation		
		1 à 3 rejet	4 à 6 indéci- sion	7 à 9 accord
135.	Aucune source de données nationales ne permet d'identifier de manière simple ces différents lieux, en dehors des structures assurant la scolarisation en milieu spécialisé ; les sources locales d'information sont très hétérogènes.	11	8	81
136.	La diversité des structures est nécessaire pour permettre une adaptation du suivi aux besoins spécifiques des enfants sourds qui constituent une population hétérogène, en particulier pour répondre aux besoins très divers des enfants ayant un trouble associé à la surdité. Lorsque l'enfant est suivi dans une structure spécifique à un trouble associé, un partenariat étroit avec une structure spécialisée dans le suivi des enfants sourds serait nécessaire pour adapter au mieux le suivi relatif à la surdité.	2	9	88
137.	Néanmoins, l'éloignement géographique des structures peut limiter cette adaptation dans de nombreuses régions, en particulier chez le très jeune enfant : un département sur deux n'a pas de structure d'intervention précoce spécialisée (CAMSP spécialisé surdité ou SAFEP) alors que les moyens mis en œuvre sont différents entre structure polyvalente et structure spécialisée, en particulier au regard de l'accès à la langue des signes, en vue d'une éducation bilingue. Afin de développer des interventions précoces au sein des familles, du fait de leur éloignement géographique des structures spécialisées, un suivi en réseau avec les professionnels libéraux ou des structures polyvalentes plus proches du domicile de l'enfant sont nécessaires.	2	10	88
138.	Concernant l'information des parents, en dehors de l'information directe que chaque professionnel de santé doit délivrer (cf. section 2), les deux sources principales d'information pour les parents sont les centres d'information sur la surdité et les associations de parents d'enfants sourds et de personnes sourdes. Les centres d'information sont insuffisamment mis en relation avec les structures médico-sociales existantes et les services où sont effectués les diagnostics de surdité. Des conventions de partenariats pourraient être utiles. L'information délivrée par Internet par les centres d'information sur la surdité est extrêmement hétérogène d'une région à l'autre et développe peu les informations relatives à la surdité de l'enfant, en particulier pour les enfants ayant un seuil auditif < 70 dB. Une coordination nationale des différents centres de la surdité pourrait permettre de mutualiser les moyens afin de proposer une information plus homogène des données scientifiques, et les sites délivrant les données à caractère médical devraient faire l'objet d'une demande de label de qualité des sites relatifs à la santé (label HON « <i>Health on the Net</i> »).	7	9	84
139.	Concernant le repérage d'une surdité possible, les lieux sont actuellement très divers (maternité lors de dépistage néonatal organisé, service de néonatalogie, PMI, cabinets libéraux de pédiatres ou médecin généraliste, service de médecine scolaire, etc.).	3	5	92
140.	Concernant le diagnostic de surdité, les lieux sont actuellement centralisés dans les régions où un dépistage néonatal a été mis en place dans le cadre de l'expérimentation de la CNAMTS. Cette centralisation n'existe pas forcément dans les régions où un dépistage a été mis en place en dehors de cette expérimentation. Dans ce cas, ainsi que dans les régions sans dépistage organisé, les lieux de diagnostic sont les services ORL ou cabinets libéraux spécialisés en audiologie infantile. L'intitulé « centre de diagnostic et d'orientation de la surdité » et la centralisation des centres de diagnostic au niveau des centres d'implantation cochléaire inquiètent les acteurs favorables à une approche bilingue, craignant que cette centralisation favorise une information ciblée sur une approche exclusivement audio-centrée avec implantation cochléaire.	19	24	57
141.	Concernant les programmes d'intervention précoce proposés aux parents et jeunes enfants sourds, les CAMSP spécialisés et SAFEP sont en mesure de délivrer des programmes d'intervention précoce similaires auprès des enfants sourds de moins de 3 ans ; les populations accueillies ne sont cependant pas identiques, les SAFEP accueillant une proportion plus élevée d'enfants dont le seuil auditif est supérieur à 70 dB. Les structures CAMSP et SAFEP relèvent de procédures administratives différentes, pouvant induire en SAFEP un délai préjudiciable entre le diagnostic et l'admission. Ces structures spécialisées n'existent que dans un département sur deux.	8	13	79

Tableau 7. Identifier les lieux

N°	Proposition	% des votes par cotation		
		1 à 3 rejet	4 à 6 indéci- sion	7 à 9 accord
142.	Concernant l'accès des familles et des enfants à une éducation bilingue dès les interventions précoces, une très grande hétérogénéité départementale existe. 70 % des CAMSP spécialisés ou des SAFEP sont en mesure de proposer des interventions en langue des signes, bien que le volume horaire proposé actuellement semble faible (60 % des interventions ne sont pas hebdomadaires). Mais la moitié des départements n'ont pas de structures médico-sociales précoces spécialisées et la majorité des CAMSP polyvalents ne peuvent, sans réseau complémentaire, assurer aux parents un choix entre une éducation orale exclusive et une éducation bilingue, puisque 94 % de ces structures n'ont pas d'intervenants ou éducateurs proposant la langue des signes. De manière générale, les structures sociales (crèches, haltes-garderies, etc.) où un environnement spécifique précoce en langue des signes pourrait être proposé ne sont pas disponibles ou difficiles à identifier.	8	14	78
143.	L'orientation en structure d'aide à l'intégration familiale et scolaire (ex. SAFEP) ou l'orientation scolaire en classe ou établissement spécialisés nécessite l'intervention d'une structure supplémentaire - les maisons départementales pour les personnes handicapées - qui statue sur les demandes des familles.	16	16	68
144.	Les établissements scolaires ou médico-sociaux proposant un enseignement en classe ou établissement spécialisés sont identifiés au niveau national par un annuaire de l'ONISEP spécifique à l'accueil des enfants ayant une déficience auditive. Cet annuaire ne permet pas de savoir si l'enseignement est proposé dans un parcours bilingue ou non. Lorsqu'une éducation bilingue est souhaitée, un regroupement de plusieurs enfants permet l'utilisation de la langue des signes avec un plus grand nombre d'interlocuteurs, situation favorable, de manière générale, à l'acquisition d'une langue.	11	16	74
145.	Dans les lieux de suivi de l'enfant sourd, les parents devraient pouvoir rencontrer des professionnels bilingues (entendants et sourds) formés à l'accueil du jeune enfant, afin que ces professionnels puissent, au-delà des aspects techniques de la maîtrise d'une langue, transmettre l'ensemble des codes socioculturels propre à inscrire une langue dans son contexte et dans toute sa dimension signifiante, quel que soit le mode de communication choisi par les parents.	10	13	78
146.	À compléter après propositions faites par les membres participant à la consultation publique ou au groupe de lecture.			
147.	Annexe 2. Conditions favorables pour une communication de qualité avec une personne sourde D'après Barnett S. Communication with deaf and hard-of-hearing people: a guide for medical education. Acad Med 2002;77(7):694-700 <ul style="list-style-type: none"> • Communication avec une personne malentendante ou sourde s'exprimant oralement <ul style="list-style-type: none"> ▶ Accueil Demander à la personne comment communiquer au mieux avec elle ▶ Environnement S'assurer que le visage du professionnel est bien éclairé Réduire le bruit de fond (pour personne malentendante) ▶ Expression d'un message S'assurer que le contact visuel est établi avant de parler S'assurer que la bouche n'est pas masquée (par les mains, stylo, dossiers, etc.) Ajuster l'intensité de la voix si cela aide (pour personne malentendante) • Expliciter clairement les changements de sujet Répéter l'information qui n'est pas comprise ; la reformuler si elle n'est toujours pas comprise Utiliser les aides techniques si cela aide (pour personne malentendante) Écrire peut être utile Demander à la personne régulièrement si la communication est satisfaisante Demander à la personne de résumer ce qui s'est dit pour s'assurer de sa compréhension du message <ul style="list-style-type: none"> ▶ Réception d'un message Résumer ce que la personne a exprimé afin de s'assurer de la pertinence du message reçu Quand le professionnel est incertain de sa compréhension, demander à la personne de répéter ou clarifier (pour personne sourde) Répéter les dires du patient pour s'assurer de la bonne compréhension du message 	3	8	89

Tableau 7. Identifier les lieux

N�	Proposition	% des votes par cotation		
		1 � 3 rejet	4 � 6 ind�ci- sion	7 � 9 accord
	<p>Si le message n'est toujours pas clair, l'�crit peut �tre utile</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Communication avec une personne sourde s'exprimant en langue des signes avec un praticien ne connaissant pas cette langue <ul style="list-style-type: none"> ▸ Accueil <p>Accueillir le patient avec un signe de bienvenue (ou demander � la personne de vous en apprendre un)</p> <p>Demander � la personne comment communiquer au mieux avec elle</p> <ul style="list-style-type: none"> ▸ Environnement <p>S'assurer que la pi�ce est bien �clair�e et que la personne n'est pas �blouie</p> <p>S'assurer que la personne peut voir simultan�ment le praticien et l'interpr�te</p> <ul style="list-style-type: none"> ▸ Expression d'un message <p>Travailler avec un interpr�te qualifi�</p> <p>Parler au patient et non � l'interpr�te</p> <p>Expliciter clairement le changement de sujet</p> <p>Passer par l'�crit et utiliser les supports �crits peut avoir un int�r�t limit�</p> <p>Demander � la personne r�guli�rement si la communication est satisfaisante</p> <p>Demander � la personne de r�sumer ce qui s'est dit pour s'assurer de sa compr�hension du message.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▸ R�ception d'un message <p>Regarder le patient pendant que l'interpr�te vous parle</p> <p>R�sumer ce que la personne a exprim� afin de s'assurer de la pertinence du message re�u</p> <p>Quand le professionnel est incertain de sa compr�hension, demander � la personne et non � l'interpr�te de clarifier son message</p>			
148.	Quel est votre avis global sur l'ensemble des propositions de recommandations ?	18	30	53

2 Consultation publique

2.1 Profil des personnes ayant r pondu

218 personnes se sont pr inscrites, mais seulement 91 r ponses nous sont parvenues avant la date limite *via* Internet (figure 1). Soixante-sept d'entre elles, soit 74 %, n'avaient pas  t  identifi es au pr alable par la HAS. Les r sultats chiffr s sont fournis   partir de ces 91 r pondants.

Certains organismes ont r pondu uniquement par courrier ou ont compl t  leurs r ponses par courrier. Leurs commentaires ont  t  inclus dans l'analyse qualitative. Certains organismes n'ont pas r pondu collectivement   la consultation publique, mais certains de leurs membres  taient inclus dans le groupe de lecture, et ont r pondu individuellement par le groupe de lecture.

Les associations d'usagers sont les plus nombreuses   avoir r pondu, suivies ensuite des  tablissements m dico-sociaux, ces deux types d'organismes repr sentant 60 % des r ponses (figure 1).

Type d'organisme *

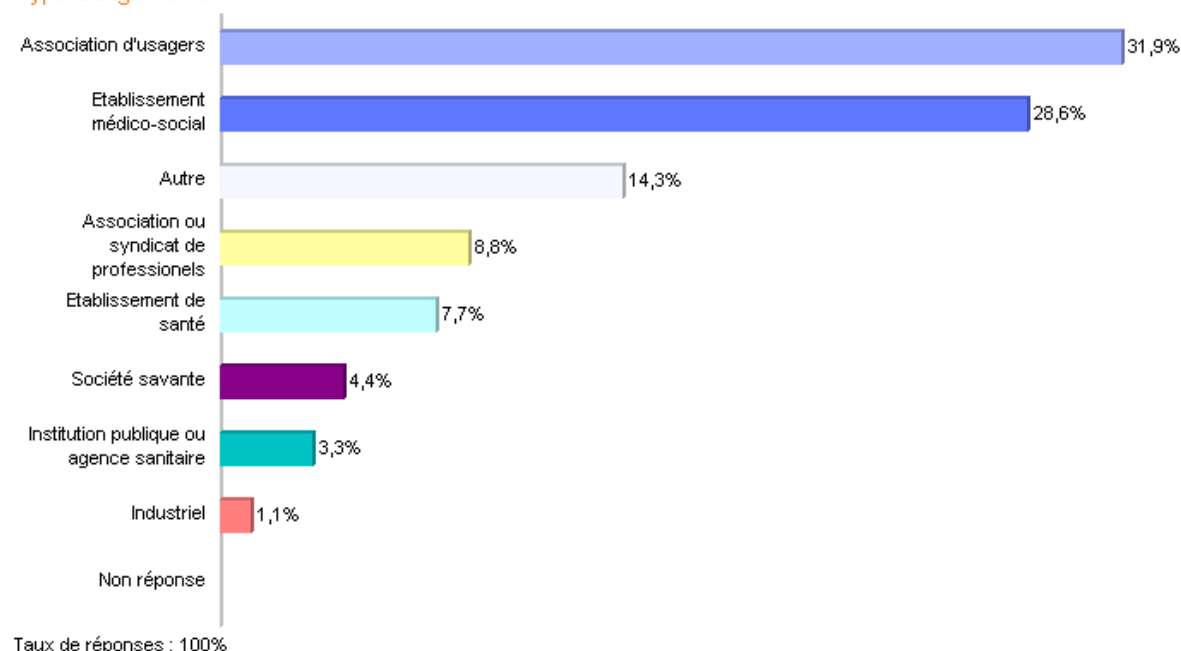


Figure 1. Répartition des 91 répondants à la consultation publique par type d'organisme

Les réponses couvrent 19 régions sur 22, soit 33 départements différents ; 4 réponses hors métropole (figure 2).

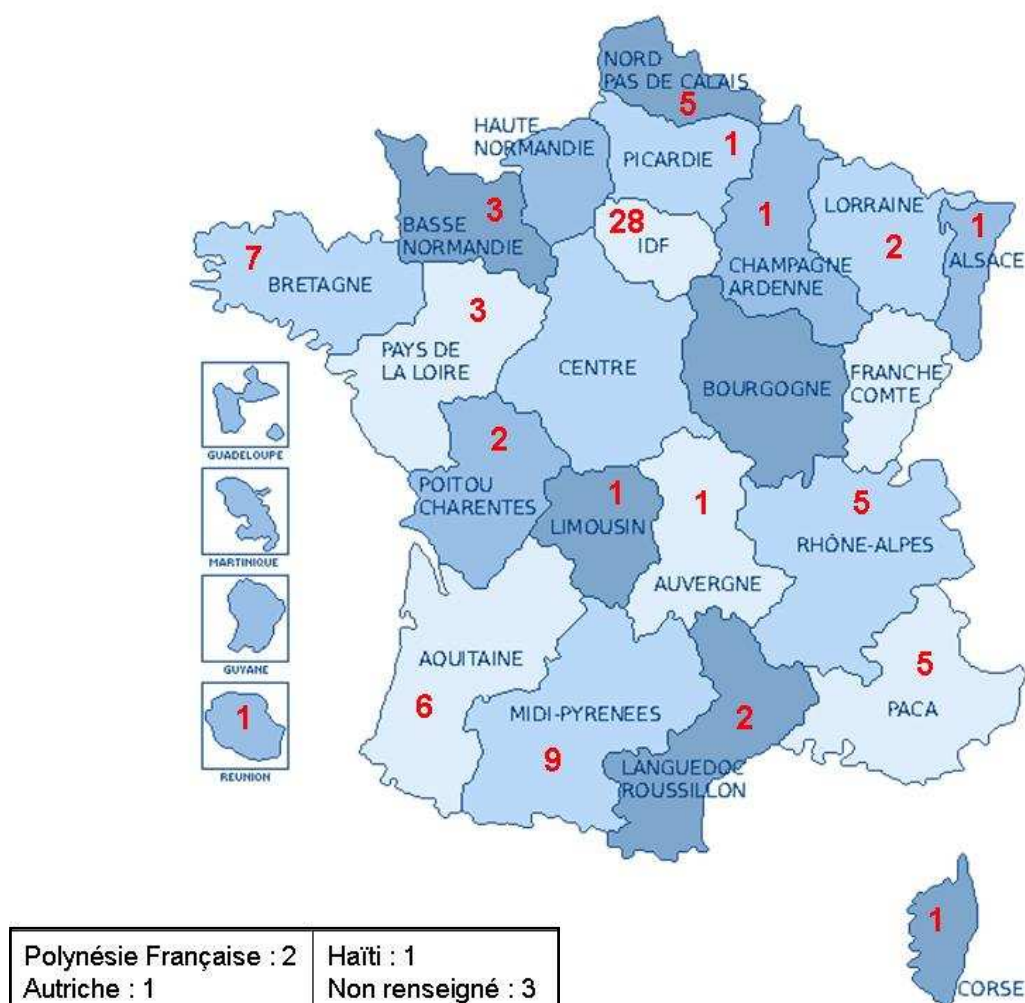


Figure 2. Répartition des 91 répondants à la consultation publique par région

La liste complète des organisations contactées¹³ pour diffuser l'information et la liste des institutions ayant répondu¹⁴ à la consultation publique figurent ci-dessous :

Académie de la langue des signes française*
 Académie nationale de chirurgie[‡]
 Académie nationale de médecine^{‡*}
 Accueil et soins en langue des signes^{‡*}
 Action Connaissance Formation pour la Surdité (ACFOS)^{‡*}

ADPEP35*
 Agence de biomédecine[‡]
 Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS)[‡]
 Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale (ANESM)[‡]

¹³ Les organisations contactées sont signalées par le sigle : ‡

¹⁴ Les organisations ayant répondu sont signalées par le sigle : *

Association 2LPE ^{‡*}	Centre Hospitalier de la Polynésie française - Service ORL*
Association <i>Charter of Deaf Rights</i> *	Centre national de recherche scientifique (CNRS) [‡]
Association Chloé*	Centre technique national d'études et de recherche sur les handicaps et inadaptations (CTNERHI) ^{‡*}
Association CISIC [‡]	Centres de référence pour les affections sensorielles génétiques [‡]
Association de défense des personnes implantées cochléaires [‡]	CESDA Clair de lune*
Association de Parents d'Enfants Déficients Auditifs de la Région Havraise (APEDARH) [‡]	CODage Audition Langage Intégration (COD.A.L.I)*
Association de parents d'élèves de l'enseignement libre (APEL) [‡]	Collectif des sourds du Finistère*
Association de parents d'enfants déficients auditifs de Meurthe-et-Moselle*	Collège national des généralistes enseignants [‡]
Association des paralysés de France [‡]	Comité consultatif national d'éthique (CCNE) [‡]
Association des parents d'enfants sourds Midi-Pyrénées*	Comité de liaison et d'actions des parents d'enfants et adultes atteints de handicaps associés [‡]
Association d'implantés cochléaires Provence-Alpes-Corse-Côte d'Azur*	Comité de pilotage livre blanc sur le dépistage néonatal de la surdité*
Association fédérative déficience auditive 78*	Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) [‡]
Association finistérienne des déficients auditifs*	Deux Langues Pour une Éducation Centre Ouest*
Association française des interprètes en langue des signes*	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) [‡]
Association française d'ORLp ^{‡*}	Direction de la Sécurité sociale (DSS) [‡]
Association française pour le dépistage et la prévention des handicaps de l'enfant (AFDPHE) ^{‡*}	Direction générale de la santé (DGS) [‡]
Association la Providence*	Dispositif individualisé d'accompagnement Pour l'autonomie des sourds ou malentendants*
Association nationale de parents d'enfants sourds (ANPES) [‡]	École des hautes études en sciences sociales [‡]
Association nationale des centres d'action médico-sociale précoce (ANECAMSP) [‡]	École intégrée Daniel Casanova*
Association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence Inadaptée (ANCREAI) ^{‡*}	Établissement public médico social Jacques Cartier*
Association nationale pour la promotion et le développement de la langue française parlée (ALPC) ^{‡*}	Fédération ANPEDA [‡]
Association parents enfants sourds du Calvados*	Fédération APAJH [‡]
Association pour le développement d'un réseau enfant sourd aquitain 0-3 ans*	Fédération de l'hospitalisation privée [‡]
Association régionale Champagne Ardenne maladies métaboliques et handicap de l'enfant*	Fédération des conseils de parents d'élèves des écoles publiques (FCPE) [‡]
Association régionale de parents et amis de déficients auditifs*	Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne [‡]
Association régionale pour l'intégration des enfants sourds - action codeur*	Fédération des orthophonistes de France ^{‡*}
Association régionale pour l'intégration et l'éducation des déficients auditifs*	Fédération française de psychiatrie [‡]
Association Une Souris Verte [‡]	Fédération française des psychomotriciens [‡]
Bureau international d'audiophonologie*	Fédération générale des parents d'élèves (PEP) [‡]
Ça signe à la maison*	Fédération hospitalière de France [‡]
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) [‡]	Fédération nationale des associations au service des élèves présentant une situation de handicap FNASEPH [‡]
CAMSP Espoir 93*	Fédération nationale des orthophonistes *
CAMSP Farandole*	Fédération nationale des sourds de France [‡]
CAMSP La Providence*	Fédération nationale pour l'insertion des jeunes sourds et aveugles de France (FISAF) ^{‡*}
CAMSP spécialisé Surdité*	Fédération nationale pour l'Insertion des Personnes sourdes et des Personnes avec déficiences auditives*
Capsoparaile- la Mésange bleue*	Génération Cochlée (anciennement Cochlée Île-de-France) ^{‡*}
Centre Augustin Grosselin- Fondation Bellan*	Groupe d'étude et de recherche sur la surdité [‡]
Centre d'Action Médico-Sociale Précoce- Section Déficiences Auditives*	Groupe d'études et recherches pour l'aide aux personnes sourdes (GERAPS)*
Centre d'Aide aux Personnes à Problèmes Auditifs*	Hôpital La Grave*
Centre de la ressource*	Hôpitaux universitaires de Strasbourg*
Centre de l'audition et du langage*	IES Lestrade*
Centre de promotion des personnes sourdes*	INSERM [‡]
Centre d'éducation spécialisée pour déficientsa*	Institut André Beulé*
	Institut de recherches sur les implications de la langue des signes*

Institut de réhabilitation de la parole et de l'audition *
 Institut la Persagotière*
 Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) †*
 Institut national de veille sanitaire (InVS) †
 Institut national supérieur pour le handicap et les enseignements adaptés (INSHEA)*
 Instituts de jeunes sourds (Savoie*, Bourg-la-Reine*)
 Instituts nationaux des jeunes sourds † (Paris*, Metz*, Bourg-en-Bresse, Dranguignan, La Motte)
 Instituts pour Déficiants Sensoriels*
 Association française pour l'information et la défense des sourds s'exprimant oralement (AFIDEO) †
 Les Parents de CODALI*
 Les yeux pour entendre*
 Licence de Codeurs de Lyon*
 MED-EL Elektromedizinische Geräte GmbH *
 Ministère de l'éducation nationale †*
 Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité †
 Mouvement des sourds de France †
 Opération de sauvegarde des sourds*
 PMI Conseil général de Meurthe-et-Moselle & Haut conseil de la santé publique*
 RAMSES †
 Réseau Audition et Langage*
 Réseau Sourds & Santé - Groupe hospitalier de l'institut catholique de Lille*
 Secteur de patrimoine et culture des sourds*
 SESSAD de l'association IRIS*
 SESSAD Jeunes Sourds *
 Société de formation thérapeutique du généraliste †
 Société française d'audioprothèse †
 Société française de documentation et de recherche en médecine générale †

Société française de médecine générale †
 Société française de néonatalogie †
 Société française de pédiatrie †
 Société française de phoniatry et des Pathologies de la communication †
 Société française de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent et disciplines associées †*
 Société française de psychologie †*
 Société française d'ORL †*
 Sourd Action de Tolosa31*
 Sourdmédia *
 Ssefis Laurent Clerc*
 SSEFIS Les Rochettes - ARPLIES*
 SSEFIS SAFEP PEP 83*
 Syndicat National de l'Industrie des Technologies Médicales (SNITEM) †
 Syndicat national des médecins de PMI †
 Tolosa 31*
 UGECAM-ALPC- La Chênaie*
 Union des familles d'enfants sourds*
 Union fédérale des consommateurs QUE CHOISIR †*
 Union nationale des associations de parents d'enfants déficients auditifs (UNAPEDA) †*
 Union nationale des caisses d'assurance maladie (UNCAM) †
 Union nationale des organismes d'assurance maladie complémentaire (UNOCAM) †
 Union nationale pour le développement de la recherche et de l'évaluation en orthophonie (UNADREO) †
 Union nationale pour l'insertion sociale des déficients auditifs (UNISDA) †*
 Union régionale d'associations de parents d'enfants déficients auditifs*
 Unité Rhône-Alpes d'accueil et de soins pour les sourds (CHU Grenoble)*

2.2 Avis formalisé

► Avis global sur l'ensemble du document (projet de recommandation)

Avis global selon le type d'organisme

Graphique en nombre de réponses (effectif) ; tableau en répartition par type d'organisme (pourcentage en colonne)



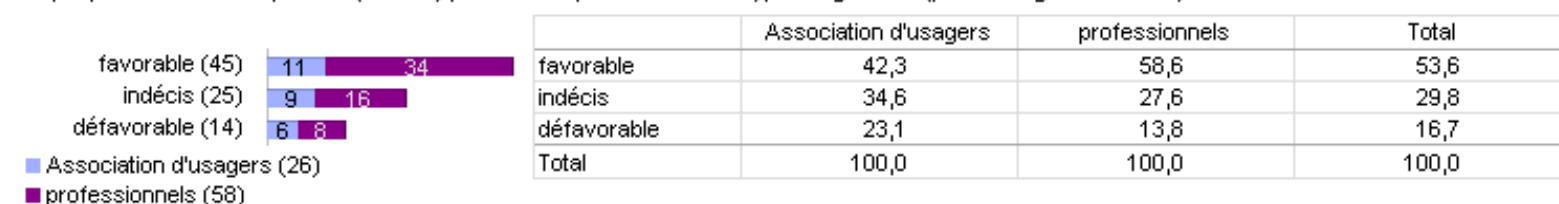
Pas de différence significative entre les groupes d'usagers et les professionnels au sein des répondants à la consultation publique.

Différence significative entre les répondants à la consultation publique (CP) et ceux du groupe de lecture (GL) : avis global favorable (cotation entre 7 et 9) : GL 53 % versus CP 44 %, p < 0,05.

► **Avis sur le chapitre 1 du projet de recommandation : introduction**

Avis chapitre 1 selon le type d'organisme

Graphique : nombre de r ponses (effectif) ; tableau : r partition selon le type d'organisme (pourcentage en colonne)

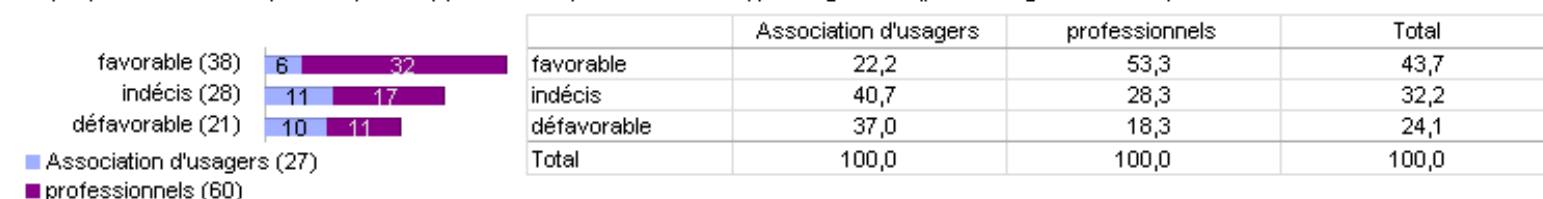


Pas de diff rence significative entre les groupes

► **Avis sur le chapitre 2 du projet de recommandation : information des familles**

Avis chapitre 2 selon le type d'organisme

Graphique : nombre de r ponses (effectif) ; tableau : r partition selon le type d'organisme (pourcentage en colonne)

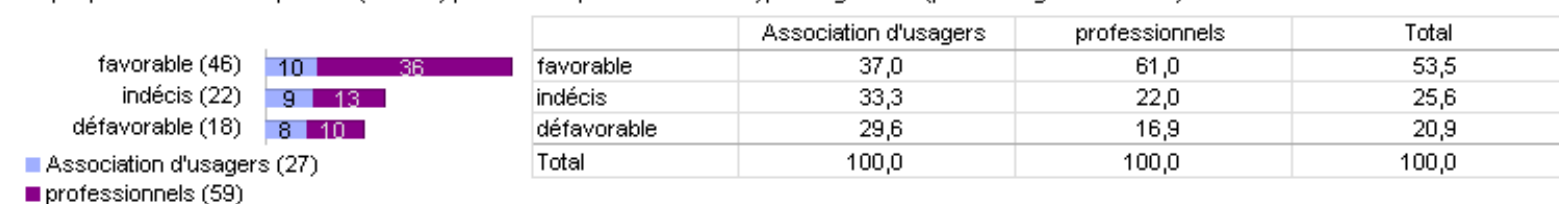


$\chi^2 = 7,72$; ddl = 2 ; p = 0,021

► **Avis sur le chapitre 3 du projet de recommandation : accompagner les parents et la famille**

Avis chapitre 3 selon le type d'organisme

Graphique : nombres de r ponses (effectif) ; tableau : r partition selon le type d'organisme (pourcentage en colonne)

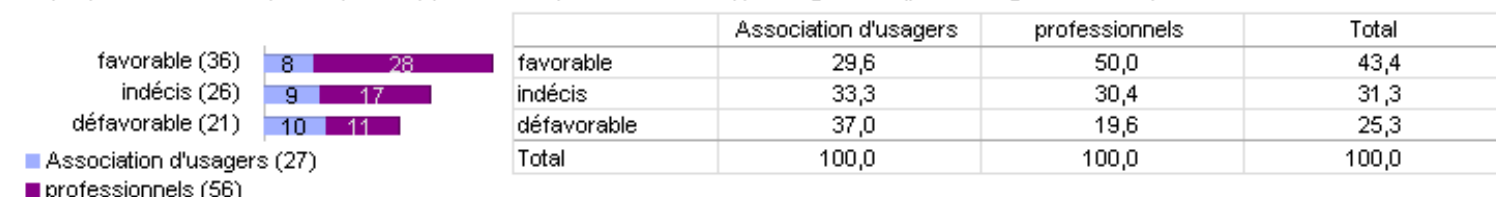


Pas de diff rence significative entre les groupes

► **Avis sur le chapitre 4 du projet de recommandation : pr venir les troubles psychiques et relationnels de l'enfant sourd**

Avis chapitre 4 selon le type d'organisme

Graphique : nombre de r ponse (effectif) ; tableau : r partition selon le type d'organisme (pourcentage en colonne)

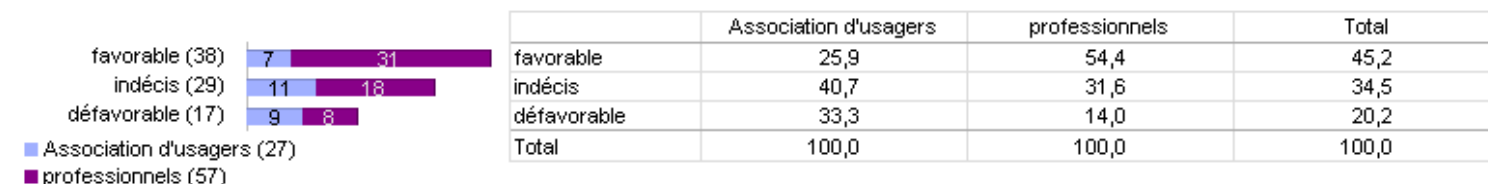


Pas de diff rence significative entre les groupes

► **Avis sur le chapitre 5 du projet de recommandation :  valuer le d veloppement de la communication et du langage**

Avis chapitre 5 selon le type d'organisme

Graphique : nombre de r ponses (effectif) ; tableau : r partition selon le type d'organisme (pourcentage en colonne)

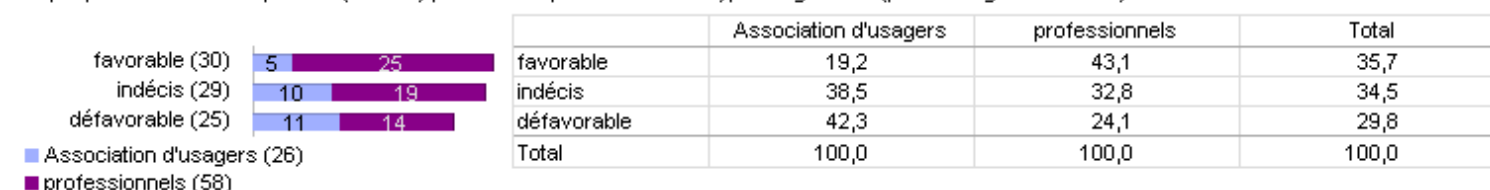


$\chi^2 = 7,1$ ddl = 2 ; p = 0,028

► **Avis sur le chapitre 6 du projet de recommandation : développer la communication et le langage de l'enfant sourd**

Avis chapitre 6 selon le type d'organisme

Graphique : nombres de réponses (effectif) ; tableau : répartition selon le type d'organisme (pourcentage en colonne)

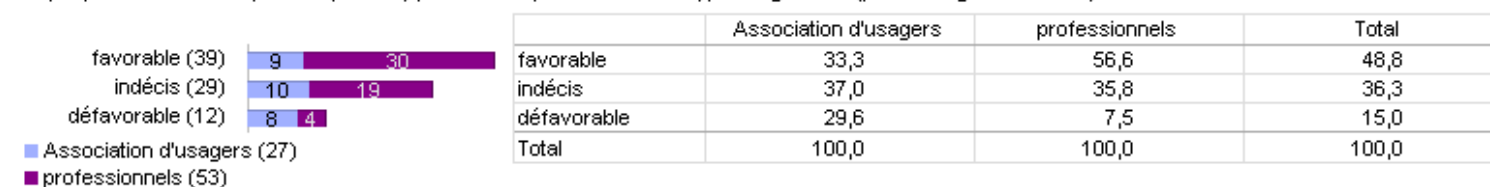


Pas de différence significative entre les groupes

► **Avis sur le chapitre 7 du projet de recommandation : identifier les lieux d'accompagnement des familles et de suivi des enfants sourds**

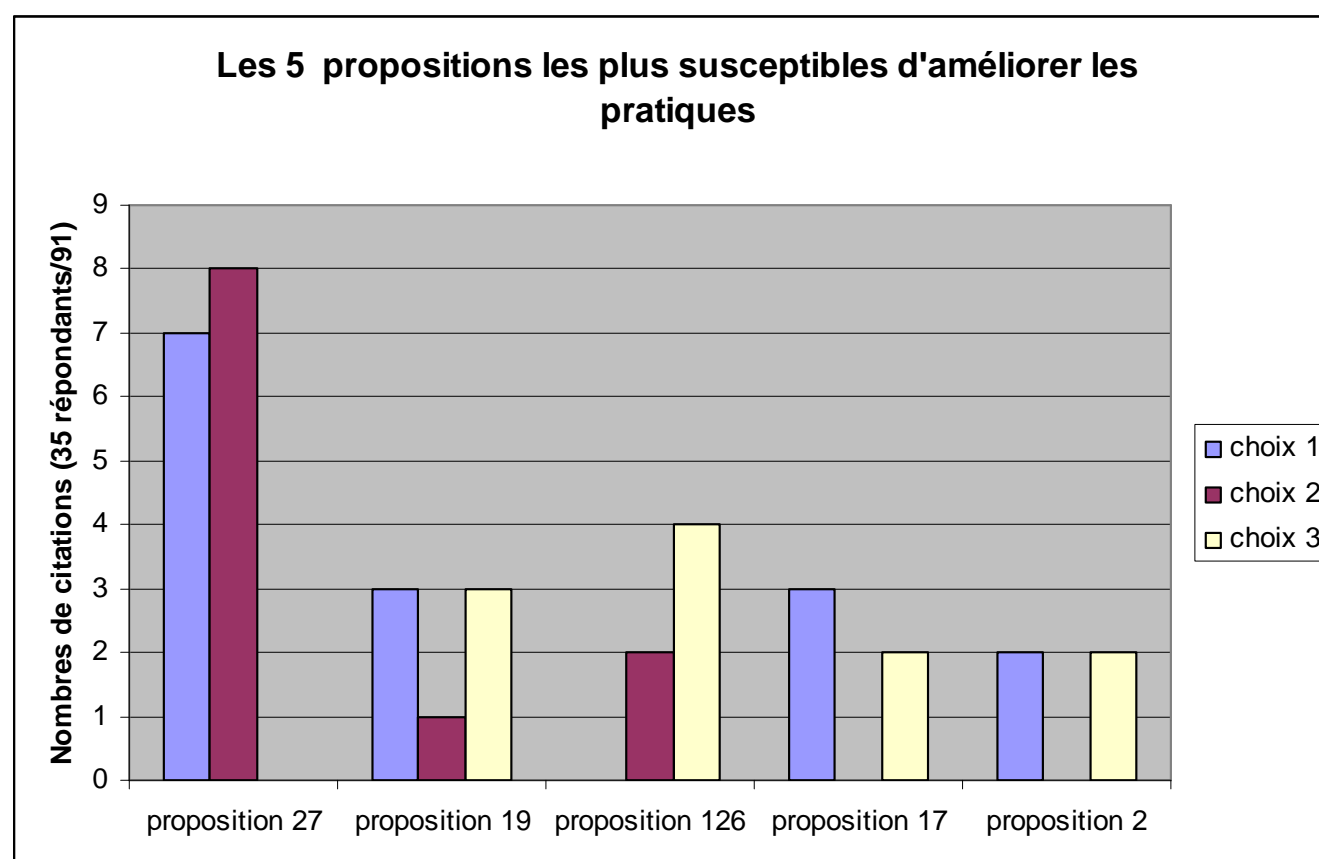
Avis chapitre 7 selon le type d'organisme

Graphique : nombre de réponses (effectif) ; tableau : répartition selon le type d'organisme (pourcentage en colonne)



$\chi^2 = 6,57$; ddl = 2 ; p = 0,036

► **Quelles sont les propositions les plus susceptibles d'améliorer les pratiques professionnelles ?**



Pour le libellé des propositions, voir :

- tableau 2. Informer les familles (propositions 2-17-27-19)
- tableau 6. Développer la communication et le langage (proposition 126)

Annexe. Questionnaire mis en ligne avec la version préliminaire des recommandations et de l'argumentaire



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Consultation publique - Surdit  de l'enfant

Nous vous remercions d'avoir accept  de participer   la consultation publique sur le th me de la surdit  de l'enfant. Pour r pondre   ce questionnaire, vous aurez besoin d'avoir lu le projet de recommandations mis en ligne sur le site de la HAS http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_726082. Ce texte sera n cessaire afin de compl ter ce questionnaire.

Les champs marqu s par (*) sont   r ponse obligatoire

Votre nom *

Votre pr nom *

Votre adresse e-mail *

Globalement, quel est votre avis sur ce projet de recommandations de bonne pratique ? *

1 (tout   fait d favorable) 2 3 4 5 6 7 8 9 (tout   fait favorable)

Chapitre 1 - Introduction

Quel est votre avis sur l'introduction ?

1 (tout   fait d favorable) 2 3 4 5 6 7 8 9 (tout   fait favorable)

Vos commentaires concernant l'introduction : (20 lignes maximum)

Chapitre 2 - Informer les familles

Quel est votre avis sur le chapitre 2 ?

1 (tout   fait d favorable) 2 3 4 5 6 7 8 9 (tout   fait favorable)

Vos commentaires concernant le chapitre 2 : (20 lignes maximum)

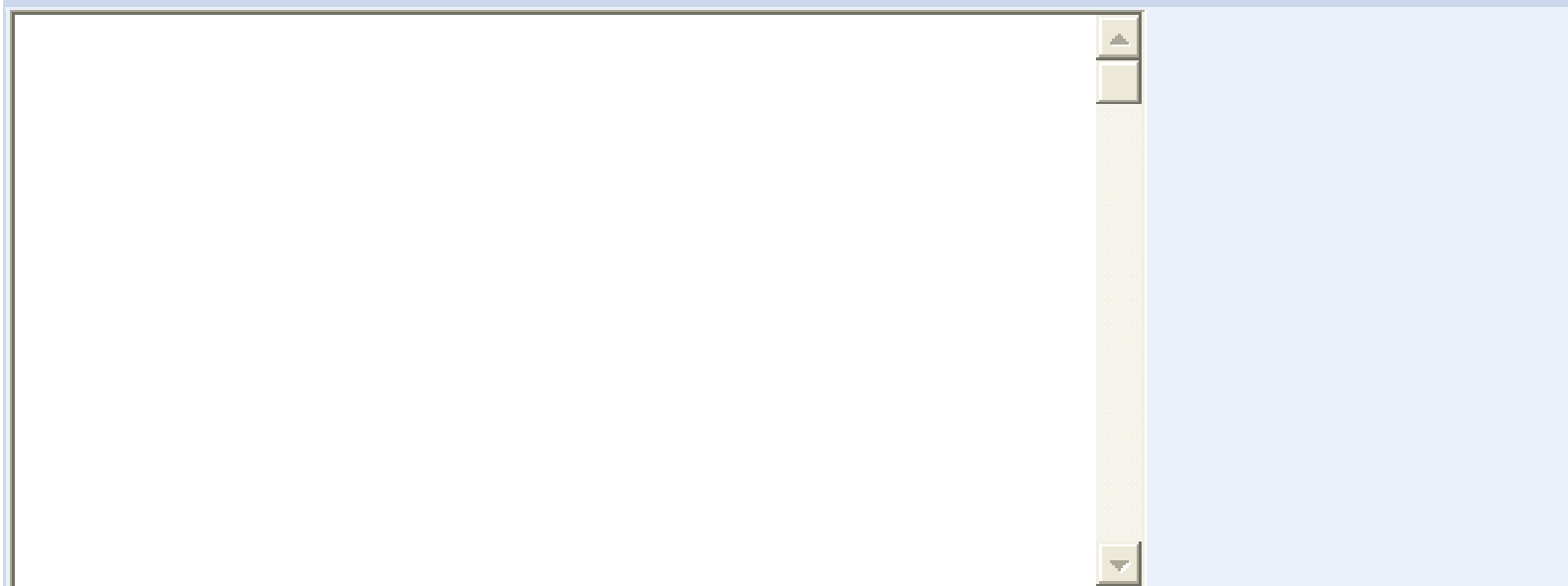
A large, empty rectangular text area with a light blue background and a thin border. On the right side, there is a vertical scrollbar with a small arrow at the top and bottom, indicating that the text area is scrollable.

Chapitre 3 - Accompagner les familles

Quel est votre avis sur le chapitre 3 ?

1 (tout   fait d favorable) 2 3 4 5 6 7 8 9 (tout   fait favorable)

Vos commentaires concernant le chapitre 3 : (20 lignes maximum)

A large, empty rectangular text area with a light blue background and a thin border. On the right side, there is a vertical scrollbar with a small arrow at the top and bottom, indicating that the text area is scrollable.

Chapitre 4 - Pr venir les troubles psychiques

Quel est votre avis sur le chapitre 4 ?

1 (tout   fait d favorable) 2 3 4 5 6 7 8 9 (tout   fait favorable)

Vos commentaires concernant le chapitre 4 : (20 lignes maximum)

Chapitre 5 -  valuer la communication et le langage

Quel est votre avis sur le chapitre 5 ?

1 (tout   fait d favorable) 2 3 4 5 6 7 8 9 (tout   fait favorable)

Vos commentaires concernant le chapitre 5 : (20 lignes maximum)

Chapitre 6 - D velopper la communication et le langage

Quel est votre avis sur le chapitre 6 ?

1 (tout   fait d favorable) 2 3 4 5 6 7 8 9 (tout   fait favorable)

Vos commentaires concernant le chapitre 6 : (20 lignes maximum)

Chapitre 7 - Lieux d'accompagnement et de suivi

Quel est votre avis sur le chapitre 7 ?

1 (tout   fait d favorable) 2 3 4 5 6 7 8 9 (tout   fait favorable)

Vos commentaires concernant le chapitre 7 : (20 lignes maximum)

Vos commentaires concernant les annexes

Autres commentaires

Avez-vous d'autres commentaires g n raux sur l'ensemble du document ? (une demi-page maximum)

Quelles sont, pour vous, les trois propositions de ce projet les plus susceptibles d'am liorer les pratiques professionnelles ? Merci d'indiquer le num ro correspondant   la proposition :

Proposition 1	<input type="text"/>
Proposition 2	<input type="text"/>
Proposition 3	<input type="text"/>

Quels pourraient  tre les obstacles   la mise en  uvre de ces recommandations ? (20 lignes maximum)



Enregistrer vos r ponses