



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE

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

RECOMMANDATIONS

D cembre 2009

L'argumentaire scientifique de ces recommandations est t l chargeable 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

Abr�vations et acronymes	4
D�finitions retenues	5
Recommandations	6
1 Introduction	6
2 D�velopper la communication et le langage et suivre leur �volution	8
2.1 Intervention pr�coce : agir avant 1 an.....	8
2.2 Intervention pr�coce : les diff�rentes approches possibles en vue de l'acquisition par l'enfant sourd d'une ou de plusieurs langues	9
2.3 Approche audiophonatoire : mise en �uvre	11
2.4 Approche visuogestuelle : mise en �uvre	14
2.5 �valuer r�guli�rement l'�volution du d�veloppement de la communication et de la (ou des) langue(s) utilis�e(s)	15
3 Informer et accompagner les parents	16
3.1 Informer les parents	16
3.2 Accompagner les familles	18
4 Pr�venir les �ventuels troubles psychiques et relationnels de l'enfant	18
4.1 Identifier les troubles	18
4.2 Adopter des mesures de pr�vention	19
5 Identifier les lieux d'accueil et d'accompagnement des familles et de suivi des enfants sourds	20
Annexes	21
Annexe 1. M�thode « Recommandations pour la pratique clinique »	21
Annexe 2. Situations cliniques retenues	24
Annexe 3. Actions ou recherches futures.....	26
Annexe 4. Intervention pr�coce.....	27
Annexe 5. Diff�rentes approches possibles pour les programmes d'intervention pr�coce aupr�s d'enfants sourds	28
Annexe 6. Indications des implants cochl�aires	31
Annexe 7. Information avant le diagnostic	33
Annexe 8. Annonce du diagnostic.....	35
Annexe 9. Conditions favorables pour une communication de qualit� avec une personne sourde	36
Annexe 10. Disponibilit� locale des services	37
Annexe 11. Accompagner les familles	38
Participants	40
Comit� d'organisation.....	40
Groupe de travail	41
Groupe de lecture.....	41
Remerciements	42
Fiche descriptive	43

Abr viations et acronymes

En vue de faciliter la lecture du texte, les abr viations et acronymes utilis s sont explicit s ci-dessous.

AHRQ	Agence am�ricaine pour la recherche et la qualit� en sant� (<i>Agency for Healthcare Research and Quality</i>)
CAMSP	Centre d'action m�dico-sociale pr�coce
dB HL	<i>Decibel Hearing Level</i> (unit� de mesure en r�f�rence � la sensibilit� auditive d'un sujet normal)
DGS	Direction g�n�rale de la sant�
HAS	Haute Autorit� de Sant�
INSERM	Institut national de la sant� et de la recherche m�dicale
IQWIG	Agence allemande pour la qualit� et l'efficacit� en sant� (<i>Institute for Quality and Efficiency in Health Care</i>)
LPC	Langue fran�aise parl�e compl�t�e
LPPR	Liste des produits et prestations remboursables
LSF	Langue des signes fran�aise
MDPH	Maison d�partementale pour les personnes handicap�es
ORL	Oto-rhino-laryngologie
PPS	Projet personnalis� de scolarisation
RPC	Recommandations pour la pratique clinique
SAFEP	Service d'accompagnement familial et d'�ducation pr�coce
SESSAD	Service d'�ducation sp�ciale et de soins � domicile
SSEFIS	Service de soutien � l'�ducation familiale et � l'int�gration scolaire

D finitions retenues

Langage	Capacit�, observ�e chez tous les �tres humains, d'exprimer leur pens�e et de communiquer au moyen d'un syst�me de signes linguistiques. Cette facult� humaine est mise en �uvre au moyen d'une langue.
Langue, modalit�s orale et �crite	Syst�me de signes linguistiques, vocaux, sign�s ou graphiques, propre � une communaut� d'individus, qui l'utilisent pour s'exprimer et communiquer entre eux. Exemple : le fran�ais, l'anglais, la langue des signes fran�aise (LSF). Les langues se d�clinent en une ou deux modalit�s : une modalit� orale (ex. s'exprimer en face-�-face en parlant fran�ais ou en signant en LSF) et une modalit� �crite (ex. lire ou �crire en fran�ais).
Langue orale	Cette expression n'a pas �t� retenue dans ce document car elle est source de confusion. En effet, elle peut �tre comprise selon les acteurs comme « langue parl�e », sens commun�ment r�pandu dans le grand public ou comme « modalit� orale d'une langue, celle-ci pouvant �tre une langue parl�e ou une langue des signes », sens classiquement utilis� par les linguistes et souvent retenu par les personnes s'exprimant en langue des signes.
Langue parl�e	Langue dont la modalit� orale utilise le canal de communication audiophonatoire ; le terme « langue vocale » est �galement utilis�. De nombreuses langues parl�es existent selon les pays (fran�ais, anglais, etc.).
Langue des signes	Langue dont la modalit� orale utilise le canal de communication visuogestuel. De nombreuses langues des signes existent selon les pays (langue des signes fran�aise, anglaise, am�ricaine, etc.).
Langue fran�aise	En France, « la langue de la R�publique est le fran�ais » (art. 2 de la Constitution). Parmi les langues de France, « La langue des signes fran�aise est reconnue comme une langue � part enti�re. » (art. L. 312-9-1 du Code de l'�ducation). La « langue des signes fran�aise » et la « langue fran�aise » sont les deux langues consid�r�es « dans le cadre d'une �ducation ou d'un parcours scolaire avec communication bilingue » (art. L. 112-2-2 du Code de l'�ducation). Dans ces recommandations, chaque fois qu'il sera fait r�f�rence aux textes r�glementaires, le libell� utilis� dans ces textes sera respect�. Il faut alors entendre « la langue fran�aise » comme « le fran�ais ».
Bilinguisme	Fait de pouvoir s'exprimer et penser sans difficult� dans deux langues dans la vie de tous les jours : par exemple, pratiquer une langue � la maison et une autre � l'�cole. Le bilinguisme peut se rapporter � des ph�nom�nes concernant un individu, qui se sert de deux langues, ou � une communaut� o� deux langues sont employ�es. Le niveau de pr�cision dans chacune des langues, ainsi que les champs d'expertises, peuvent �tre diff�rents : ex. ma�trise du fran�ais oral et �crit et de l'anglais �crit uniquement. Le bilinguisme parfaitement �quilibr� (m�me niveau de langue dans toutes les modalit�s des deux langues) est rare.
Personne bilingue	Une personne bilingue, dans le sens le plus large de la d�finition, est celle qui peut communiquer dans deux langues au moins, dans sa vie de tous les jours, que ce soit de fa�on active (parole, langue des signes, �criture) ou passive (�coute et lecture). La personne bilingue a des sp�cificit�s, en particulier : impr�gnation de deux cultures, strat�gies de compensation entre les deux langues, flexibilit� cognitive.
�ducation bilingue	Une �ducation bilingue est une �ducation au cours de laquelle deux langues sont utilis�es alternativement dans le quotidien de l'enfant. Il n'existe pas de consensus en France en 2009 sur les modalit�s de mise en �uvre d'une �ducation bilingue chez le jeune enfant sourd, en particulier avant 3 ans.
Communication	La communication est une situation d'�changes entre deux ou plusieurs personnes. Cette communication peut �tre verbale (elle utilise une langue : fran�ais, LSF) ou non verbale (elle utilise d'autres moyens de communication que la langue : gestes, conventionnels ou non, expression du visage, �changes visuels, contacts physiques, vibrations, etc.). Une situation r�elle de communication fait fr�quemment appel simultan�ment � une communication verbale et non verbale.

Recommandations

1 Introduction

► Contexte d'elaboration

Ces recommandations ont  t  elaborees par la Haute Autorit  de Sant  (HAS)   la demande de la Direction g n rale de la sant  (DGS), au sein du minist re de la Sant , de la Jeunesse, des Sports et de la vie associative. Ce th me s'inscrit dans le cadre de la loi n 2004-806 du 9 ao t 2004 relative   la politique de sant  publique, dont un des objectifs est d'« assurer un d pistage et une prise en charge pr coces de l'ensemble des atteintes sensorielles de l'enfant ». Alors que la loi n 91-73 du 18 janvier 1991 r introduisait, apr s 100 ans d'interdiction d'enseignement de la langue des signes, le libre choix dans l'education des jeunes sourds « entre une communication bilingue - langue des signes et franais - et une communication orale », il persiste en France de vifs d bats autour du d pistage de la surdit  et de la notion d'« education bilingue », comme a pu le montrer la saisine faite en 2008 aupr s du comit  consultatif national d'ethique suite   la publication de l'avis de la HAS relatif au d pistage n onatal de la surdit . Dans ce contexte, la HAS a constitu  un groupe de travail comprenant des professionnels sourds ou entendants, professionnels de sant , psychologues et enseignants, et des repr sentants d'usagers, personnes sourdes et parents d'enfant sourd (cf. annexe 1). La HAS a  galement  largi la phase de lecture de la version pr liminaire des recommandations   des acteurs non pr s lectionn s par la HAS, en organisant une consultation publique parall lement au groupe de lecture habituel (cf. document annexe¹). Le groupe de travail, conscient de la diversit  des repr sentations sociales de la surdit  et du questionnement  thique que soul vent ces situations, s'est efforc  dans le plus grand respect mutuel des diff rentes approches  ducatives possibles de proposer des recommandations pragmatiques, afin d'accompagner au mieux les familles et les enfants.

► Enfants et familles concern s ; objectifs et limites des recommandations

Le suivi entre 0 et 6 ans des enfants qui pr sentent une surdit  bilat rale permanente ayant un seuil auditif > 40 dB HL² et l'accompagnement de leur famille ont pour enjeu de permettre   l'enfant sourd³ (annexe 2), comme   tout enfant, d'acqu rir au sein de sa famille et de la soci t  dans laquelle il  volue un  tat de bien- tre physique, psychique et social. Cet enjeu d passe largement les objectifs de ce document, mais il a  t  pris en consid ration tout au long de l'elaboration de celui-ci.

L'objectif principal de ces recommandations est de favoriser le d veloppement du langage de l'enfant sourd au sein de sa famille, quelles que soient la ou les langues utilis es, franais⁴ ou langue des signes franaise (LSF)⁵. « Dans l'education et le parcours scolaire des jeunes sourds, la libert  de choix entre une communication bilingue, langue des signes et langue franaise, et une communication en langue franaise est de droit⁶. » Ce choix, exerc  par les parents peut  voluer au cours du temps, en particulier au vu du d veloppement global de l'enfant. Les projets  ducatifs visant   favoriser le d veloppement

¹ Se r f rer au document annexe « Surdit  de l'enfant – Consultation publique et groupe de lecture : r sultats relatifs au projet initial de recommandations », t l chargeable sur www.has-sante.fr

² dB HL : unit  de mesure en r f rence   la sensibilit  auditive d'un sujet normal (*Decibel Hearing Level*).

³ Cf. annexe 2 pour les d finitions pr cises relatives aux situations cliniques, vari es et h t rog nes, envisag es.

⁴ D'autres langues peuvent  tre utilis es en famille, en particulier si la langue maternelle est diff rente. N anmoins, les services propos s aux enfants sourds ont pour objectif d'aider l'enfant   acqu rir le franais ou la langue des signes franaise.

⁵ Voir la fiche descriptive p.43 pour conna tre les questions cliniques auxquelles r pondent ces recommandations.

⁶ 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.

de l'enfant sourd, notamment le d veloppement du langage, vont en partie d pendre des capacit s de cet enfant   percevoir la langue utilis e par son entourage. Dans le cadre des familles dont la langue principalement utilis e est une langue parl e, les projets  ducatifs vont notamment s'adapter   la capacit  de l'enfant sourd   percevoir auditivement la parole de son entourage, que l'enfant soit ou non appareill . En l' tat actuel des connaissances, une tr s large majorit  des enfants sourds ayant un seuil auditif < 70 dBHL utilisent exclusivement une langue parl e. En revanche, les enfants sourds ayant un seuil auditif > 70 dB HL utilisent soit exclusivement une langue parl e, soit, pour une majorit  d'entre eux, une langue parl e et une langue des signes, soit exclusivement une langue des signes. Les trois facteurs pronostiques de l'utilisation et du niveau d'acquisition d'une langue parl e, d'une langue des signes ou des deux, d pendent principalement du seuil auditif, de la langue utilis e au domicile et de la pr sence de troubles associ s. Face   l'h t rog nit  du profil des enfants sourds (environnement linguistique, seuil auditif, fluctuation ou non de ce dernier, gains proth tiques, surdit  isol e ou associ e   d'autres troubles), la seule prise en compte du seuil auditif ne permet pas de d finir une strat gie de suivi et d'accompagnement de l'enfant sourd et de sa famille. N anmoins, les enjeux d'acquisition de la langue parl e sont extr mement diff rents selon que le seuil auditif est > 70 dB HL ou < 70 dB HL.

Ni les questions relatives au d pistage, au diagnostic de surdit  et   la recherche des causes de celle-ci, ni les aspects m dico- conomiques ou organisationnels (offre de soins et d'actions sociales, m dico-sociales ou  ducatives) ne sont abord s dans ce travail. Cela n'enl ve en rien l'importance de ces questions dans le cadre de la mise en  uvre d'une politique sociale, d' ducation ou de sant  aupr s des enfants sourds.

L'accompagnement scolaire n'est pas non plus directement abord  dans ces recommandations. N anmoins, les modalit s d'organisation du parcours scolaire et de formation de l'enfant sont  troitement li es aux acquisitions du langage dans l'une ou l'autre langue. Le d cret n 2009-378 du 2 avril 2009 relatif   la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicap s et   la coop ration entre les  tablissements pr cise l'articulation entre le plan personnalis  de compensation mis en  uvre apr s avis des commissions des droits et de l'autonomie des personnes au sein des maisons d partementales des personnes handicap es (MDPH), le projet personnalis  de scolarisation (PPS) en lien avec l'enseignant r f rent et le recours aux techniques sp cialis es pour le suivi m dical, l'apprentissage des moyens de communication, l'acquisition des connaissances scolaires, la formation professionnelle et l'acc s   l'autonomie sociale. L'articulation entre interventions pr coces et accompagnement scolaire est essentielle entre 3 et 6 ans.

► Professionnels concern s

Le suivi et l'accompagnement de l'enfant sourd et de sa famille sont effectu s par de nombreux professionnels dont les modalit s et structures d'exercices sont tr s vari es et vont bien au-del  des seuls professionnels de sant . L'importance du r seau social et associatif de la famille doit  galement  tre soulign e dans cet accompagnement. Ces recommandations, destin es principalement aux professionnels de sant , peuvent int resser toute personne en contact r gulier avec un enfant sourd.

► Gradation des recommandations

Les recommandations ont  t   labor es selon la m thode pr sent e en annexe 1. La m thode repose, d'une part, sur l'analyse et la synth se critiques de la litt rature scientifique disponible, et, d'autre part, sur l'avis d'un groupe multidisciplinaire de professionnels. Les textes sur lesquels sont fond es ces recommandations sont principalement : (1) des textes r glementaires fran ais, au premier rang desquels figure la loi de f vrier 2005 ; (2) des guides  dit s par des organismes nationaux tels l'Institut national de pr vention et d' ducation pour la sant , la *National Deaf Children's Society* britannique, ou encore le Bureau international d'audiophonologie ; (3) enfin des recommandations internationales de bonne pratique et des publications scientifiques (sciences humaines et litt rature m dicale)

parues depuis 2000 et respectant les crit res m thodologiques retenus (cf. argumentaire – partie m thode   4).

Les recommandations propos es ont  t  class es en grade A, B ou C selon les modalit s suivantes :

- une recommandation de grade A est fond e sur une preuve scientifique  tablie par des  tudes de fort niveau de preuve, comme des essais comparatifs randomis s de forte puissance et sans biais majeur ou m ta-analyse d'essais comparatifs randomis s, analyse de d cision bas e sur des  tudes bien men es (niveau de preuve 1) ;
- une recommandation de grade B est fond e sur une pr somption scientifique fournie par des  tudes de niveau interm diaire de preuve, comme des essais comparatifs randomis s de faible puissance, des  tudes comparatives non randomis es bien men es, des  tudes de cohorte (niveau de preuve 2) ;
- une recommandation de grade C est fond e sur des  tudes de moindre niveau de preuve, comme des  tudes cas-t moins (niveau de preuve 3), des  tudes r trospectives, des s ries de cas, des  tudes comparatives comportant des biais importants (niveau de preuve 4).

En l'absence d' tudes, les recommandations sont fond es sur un accord professionnel au sein du groupe de travail r uni par la HAS, apr s consultation publique et groupe de lecture. Dans ce texte, les recommandations non grad es sont celles qui sont fond es sur un accord professionnel. L'absence de gradation ne signifie pas que les recommandations ne sont pas pertinentes et utiles. Elle doit, en revanche, inciter   engager des  tudes compl mentaires. Des propositions sont r unies en annexe 3. Leurs r sultats pourront amener   actualiser ces recommandations dans 3   4 ans.

2 D velopper la communication et le langage et suivre leur  volution

2.1 Intervention pr coce : agir avant 1 an

Il est recommand  de proposer un programme d'intervention pr coce   tout enfant sourd⁷ et   sa famille, avant l' ge de 1 an (grade B), adapt    ses besoins particuliers et au projet  ducatif choisi par les parents.

Les programmes d'intervention pr coce visent   :

- pr ciser les niveaux d'audition ;
- renforcer les comp tences propres   la famille ;
- assurer et renforcer les comp tences et le d veloppement personnel de l'enfant ayant des besoins particuliers ;
- promouvoir l'inclusion de l'enfant et de sa famille dans la soci t , et faciliter l'acc s de l'enfant au syst me  ducatif.

Il est recommand  aux professionnels de donner une place syst matique aux parents dans la mise en  uvre des programmes d'intervention pr coce et de porter une attention particuli re aux fr res et s urs, auxquels un accompagnement sp cifique doit  tre propos  si n cessaire.

Les programmes d'intervention pr coce comprennent des actions centr es sur l'enfant (cf.   2.2) et des actions centr es sur la famille (parents, fratrie) (cf.   3). Les actions centr es sur l'enfant visent   r pondre   l'ensemble de ses besoins particuliers, notamment mais non exclusivement   ses besoins relatifs au d veloppement de la communication et du langage. Seules les actions centr es sur le d veloppement de la communication et du langage sont d taill es ci-apr s, conform ment   l'objectif principal de ce travail ; les

⁷ Enfant pr sentant une surdit  bilat rale permanente avec seuil auditif > 40 dB HL, quelle qu'en soit l' tiologie (cf. annexe 2).

recommandations plus g n rales faisant consensus au cours de l' laboration de ce travail sont d velopp es en annexe 4. Elles sont   adapter   la situation particuli re de chaque enfant, en particulier s'il existe des troubles associ s   la surdit .

2.2 Intervention pr coce : les diff rentes approches possibles en vue de l'acquisition par l'enfant sourd d'une ou de plusieurs langues

Les repr sentations sociales de la surdit  sont extr mement diverses en France, du fait de facteurs sociaux, historiques,  thiques, politiques et r glementaires complexes. Cet  tat de fait n cessite que chacun tienne compte de ses propres repr sentations et de celles de ses interlocuteurs afin d'assurer des  changes de qualit  avec les autres acteurs permettant d'agir au mieux des int r ts de l'enfant.

Alors que chacune de ces repr sentations est l gitime, persistent encore des oppositions fortes⁸ entre les partisans d'une  ducation premi re en fran ais et les d fenseurs d'une  ducation premi re en LSF. Ces querelles apparaissant   la fois in puisables et vaines face   un enfant sourd  g  de moins de 3 ans, une distinction plus pragmatique entre les diff rentes approches est propos e. **Celles-ci sont synth tis es successivement, sans que leur ordre d'apparition refl te un quelconque jugement de valeur.**

► Approche audiophonatoire

La premi re approche, elle-m me subdivis e en deux, a pour principe essentiel de vouloir stimuler la fonction auditive et ainsi permettre   l'enfant sourd de d velopper une langue parl e socialement utile. Il est propos  d'appeler *audiophonatoire* cette approche visant pr cocement   stimuler l'audition pour favoriser le d veloppement de la langue parl e (compr hension puis expression).

La mise en  uvre pratique de cette premi re approche s'appuie sur les donn es du bilan auditif, lesquelles doivent pouvoir  tre obtenues quel que soit l' ge de l'enfant. En fonction du niveau d'audition, il est fait appel aux aides auditives, puis si indiqu    l'implant cochl aire pour stimuler la voie auditive de l'enfant sourd. Au cours de la derni re d cennie, des progr s technologiques importants ont  t  accomplis dans les modalit s de cette stimulation. L'environnement  ducatif propos  aux parents pour mettre   profit la stimulation auditive et promouvoir chez l'enfant sourd le d veloppement de la langue parl e peut faire appel   deux modalit s de mise en  uvre de programmes d'intervention pr coce :

- soit un programme de type « approche audiophonatoire en fran ais » qui s'inscrit dans le cadre d'un projet d' ducation avec « *communication en langue fran aise* ». Avant 3 ans, ce programme vise   promouvoir le d veloppement du langage par l'interm diaire du fran ais parl ⁹, langue premi re de l'enfant ;
- soit un programme de type « approche audiophonatoire en fran ais, avec LSF » qui s'inscrit dans le cadre d'un projet d' ducation avec « *communication bilingue, langue des signes fran aise et langue fran aise* ». Avant 3 ans, ce programme vise   promouvoir le d veloppement du langage par l'interm diaire de la LSF et du fran ais parl ¹⁰, sans pr juger de la langue premi re qui sera utilis e par l'enfant.

M me si ces deux modalit s de mise en  uvre d'intervention pr coce poss dent des caract ristiques propres et ne sauraient, de ce fait,  tre confondues (cf. § 2.3), trois raisons incitent   les regrouper sous une m me approche : (a) ces deux programmes d'intervention pr coce ont pour objectif commun de promouvoir chez l'enfant sourd le d veloppement d'une langue parl e ; (b) les  tudes qui d crivent les r sultats audiophonologiques d'une « intervention pr coce » font souvent appara tre les deux modes de communication parl e et

⁸ Se r f rer au document annexe « Surdit  de l'enfant – Consultation publique et groupe de lecture : r sultats relatifs au projet initial de recommandations », t l chargeable sur www.has-sante.fr

⁹ Fran ais parl  ou toute autre langue parl e au sein de la famille lorsque la langue maternelle n'est pas le fran ais.

¹⁰ Idem ci-dessus.

sign e, en particulier chez l'enfant sourd profond implant  ; (c) la seule  tude de cohorte sur les b n fices de l' ducation pr coce qui ait  t  jug e de bonne qualit  m thodologique par la HAS, l'agence allemande IQWIG et l'agence am ricaine AHRQ, utilise comme crit re principal du niveau de langage d velopp  par l'enfant sourd   l' ge de 8 ans les divers aspects de la compr hension et de l'expression (mots parl s, mais aussi gestes et expressions du visage).

► **Approche visuogestuelle**

La seconde approche est tr s diff rente. Elle r pond davantage au mod le culturel port  par la communaut  Sourde. Elle a pour principe essentiel de stimuler les fonctions sensorielles naturellement actives, en particulier les fonctions visuelles et les fonctions motrices. La fonction auditive n'est pas stimul e simultan ment. Cette approche privil gie la communication par l'utilisation du canal visuogestuel, qui permet   l'enfant d'exploiter ses comp tences de mani re optimale. C'est la raison pour laquelle il est propos  de la qualifier d'approche *visuogestuelle*. En effet, dans cette approche, priorit  est donn e   l'apprentissage visuel d'une langue, la LSF. Cet apprentissage se fait   partir de *signes*, ou gestes symboliques codifi s ayant le m me sens pour tous ceux qui pratiquent cette langue. L'approche visuogestuelle vise   promouvoir le d veloppement pr coce du langage par la langue des signes fran aise, adapt e   l'enfant sourd, et non par le fran ais parl , qu'elle consid re d'acc s difficile pour lui, ce qui peut accentuer sa situation de handicap. Amplifier l'audition r siduelle ne faisant pas partie des objectifs, il est logique que cette approche ne tienne pas compte du niveau pr cis d'audition de l'enfant.

Dans le cadre d'un programme d'intervention pr coce par approche visuogestuelle, la LSF constitue la langue premi re de l'enfant. Cette approche sera associ e secondairement   l'introduction progressive puis   l'apprentissage du fran ais  crit pour devenir un projet d' ducation « avec communication bilingue » dans lequel le fran ais, essentiellement  crit, devient la seconde langue de l'enfant.

► **Choisir une approche ou l'autre**

Les deux approches ont des objectifs communs   atteindre avant les 3 ans de l'enfant (annexe 5) :

- maintenir et d velopper toutes formes de communication, verbale ou non verbale, entre l'enfant et son entourage ;
- promouvoir le d veloppement d'au moins une langue, le fran ais et/ou la LSF. En effet, du fait de la notion de p riode critique d'acquisition du langage, quelle que soit la langue premi re propos e, les  tudes ont montr  que le niveau de langue acquis est sup rieur lorsqu'une langue est per ue pr cocement par l'enfant.

L'apprentissage de la LSF peut s'envisager dans le cadre des deux approches.

En revanche, avant les 3 ans de l'enfant, l'approche audiophonatoire et l'approche visuogestuelle se distinguent fondamentalement sur le principe de stimuler ou non d s que possible la voie auditive, la stimulation ayant pour objectif de promouvoir le d veloppement du fran ais parl .

Dans le contexte sensible de l' ducation pr coce, la grande difficult  pour recommander aux parents d'un jeune enfant sourd une approche ou une autre est qu'elles sont, en pratique, inconciliables   un moment donn  de la vie de l'enfant.

L'incompatibilit  ne se situe pas dans l'introduction ou non de la LSF pr cocement dans l'environnement linguistique de l'enfant, mais dans la d cision de stimuler ou non la voie auditive suffisamment t t,   savoir durant la premi re ann e de vie chez les enfants sourds cong nitaux, et probablement m me dans les 6 ou 8 premiers mois de leur existence.

En l' tat actuel des connaissances scientifiques, il n'a pas  t  possible de recueillir un consensus entre les diff rents acteurs pour proposer de recommander une approche plut t qu'une autre (approche audiophonatoire ou approche visuogestuelle).

N anmoins, il est recommand  d'informer pr cis ment les parents sur les points suivants :

- le pr jug  selon lequel l'acquisition pr coce d'une langue des signes retarderait l'acquisition d'une langue parl e n'est pas scientifiquement valid e (absence de donn es cliniques comparatives) ;
- le niveau de langue obtenu en langue parl e ou en langue des signes d pend principalement des 3 facteurs suivants : la langue utilis e au domicile avec l'enfant selon le projet  ducatif des parents, le seuil auditif de l'enfant et la pr sence ou non de troubles associ s (niveau de preuve 2) ;
- le choix initial d'un projet  ducatif selon une approche visuogestuelle ou selon une approche audiophonatoire en fran ais ou en fran ais avec LSF peut  tre adapt e ou modifi e secondairement, en particulier au regard de l'acquisition observ e de la langue propos e, de l' volution du d veloppement global de l'enfant, et d' ventuels troubles associ s diagnostiqu s initialement ou secondairement ; en cas de retard important de d veloppement du langage, l'introduction d'une nouvelle langue¹¹ ne peut garantir en soi que le d veloppement du langage sera plus important ou plus rapide dans cette nouvelle langue ; cependant, il est vivement recommand  de tenir compte, autant que faire se peut, des d lais li s   la p riode critique de d veloppement du langage, qui existe quelle que soit la langue propos e ; des  tudes cliniques ont montr  que :
 - la stimulation et l' ducation auditive avant les 2 ans de l'enfant permettent d'atteindre un niveau de langue parl e sup rieur   celui obtenu par les enfants qui n'ont pas b n fici  de stimulation et d' ducation auditive avant cet  ge (niveau de preuve 4),
 - l'environnement linguistique en langue des signes propos e avant l' ge de 5 ans permet d'atteindre un niveau de langue  crite et un niveau de langue des signes sup rieurs   ceux obtenus par les enfants sans troubles associ s   qui la langue des signes est propos e au-del  de 5 ans alors que la langue parl e n'est pas acquise (niveau de preuve 3).

2.3 Approche audiophonatoire : mise en  uvre

► Objectifs

Avant 3 ans, les objectifs de d veloppement de la communication et du langage sont :

- maintenir et d velopper toutes formes de communication, verbale ou non verbale, entre l'enfant et son entourage ;
- am liorer la perception auditive ;
- d velopper les capacit s de l'enfant en compr hension et expression en fran ais parl e ;
- introduire progressivement, comme pour tout enfant, la modalit   crite du fran ais, en particulier   partir de situations de la vie quotidienne (lecture d'histoires, graphisme, etc.).

Lorsque les parents choisissent une  ducation avec une communication bilingue, un objectif compl mentaire s'ajoute aux objectifs pr c dents :

- d velopper les capacit s de l'enfant en compr hension et expression en LSF.

► Recommandations communes   l'ensemble des programmes de mise en  uvre de l'approche audiophonatoire

Il est recommand  de maintenir et d velopper toute forme de communication   partir des diff rentes aff rences sensorielles, visuelles, tactiles, proprioceptives et auditives (communication multimodale) au cours des rencontres effectu es avec l'enfant et sa famille dans le cadre de l'intervention pr coce. Il s'agit de soutenir, le plus t t possible, une

¹¹ Introduction secondaire de la LSF dans le cadre de programme d'intervention pr coce audiophonatoire avec projet  ducatif initial « en langue fran aise » ou introduction secondaire de la langue parl e lors de projet  ducatif initial selon un programme d'intervention pr coce visuogestuelle.

app tence communicationnelle et relationnelle en donnant   l'enfant sourd un moyen d'expression pr coce qui lui permet d'exprimer l'ensemble de ses besoins, affects et d sirs.

Il est recommand  que les gestes arbitraires ou iconiques soient utilis s en appui de l'oral selon les besoins de l'enfant, le souhait et les capacit s de la famille : signes emprunt s   la langue des signes (LSF), code gestuel intrafamilial, cl s de la langue fran aise parl e compl t e (LPC).

L'acquisition du fran ais dans ses deux modalit s (langue parl e et  crite) n cessite :

- la stimulation de la fonction auditive par l'interm diaire d'appareils conventionnels d'amplification puis, si indiqu , d'implants cochl aires (annexe 6) ;
- l'impr gnation linguistique quotidienne de l'environnement ;
- un apprentissage explicite avec des r educations orthophoniques plurihebdomadaires centr es sur l'apprentissage de la parole, de la lecture labiale et sur les acquisitions lexicales et syntaxiques de cette langue. Cet apprentissage n'exclut pas l'acquisition de la langue des signes dont le lexique et la structure grammaticale sont diff rents.

Une proc dure d'appareillage   l'aide d'appareils conventionnels d'amplification est recommand e dans les 3 mois qui suivent le diagnostic, pour tout enfant pr sentant une surdit  bilat rale permanente dont le seuil auditif est sup rieur   40 dB HL. Ce d lai peut cependant  tre allong  jusqu'  6 mois lorsque le diagnostic a  t  pos  avant l' ge de 6 mois, notamment s'il s'agit d'une surdit  moyenne. L'adaptation proth tique est binaurale et st r ophonique, sauf contre-indication clinique. Le port r gulier des aides auditives est recommand  pour renforcer l'efficacit  de l'appareillage dans cette p riode de grande plasticit  c r brale et d veloppementale.

Les parents doivent  tre tr s pr cis ment inform s dans le cadre de la prise en charge audioproth tique sur les appareils de correction auditive, sur la n cessit  de l'appareillage et le b n fice que l'enfant pourra en retirer ainsi que sur les contraintes qui sont li es au port de l'appareil. Ces informations renforcent et compl tent les premi res informations donn es par l'ORL lors de l'annonce du diagnostic.

Il est recommand  de porter une attention particuli re   l'accompagnement des parents lors du processus d'acceptation de l'appareillage ainsi qu'au moment de la mise en place des appareils. Les  changes avec la famille doivent par ailleurs tenir compte de leur crainte de rencontrer des difficult s d'acceptation au sein de la famille ou de l'entourage social, car les aides auditives rendent visible la surdit , qui jusqu'alors ne l' tait pas.

L'appareillage effectu  par l'audioproth siste ne doit pas se limiter   la mise en place d'un appareil, mais inclut le choix et l'adaptation, le contr le d'efficacit  imm diat et permanent ainsi que l' ducation proth tique. Cette  ducation proth tique concerne les diff rentes d monstrations pratiques de mise en place et de maintenance des aides auditives, les conseils et consignes concernant leur utilisation, la validation de leur efficacit  et les explications concernant les  ventuels r glages.

Cette  ducation proth tique doit  voluer au cours du temps afin de s'adapter aux r actions de l'enfant et   l' volution du d veloppement de la langue parl e constat e lors des contr les du suivi permanent. Ce suivi s'int gre dans le cadre d'une prise en charge interdisciplinaire en collaboration  troite et permanente avec la famille.

Dans le cadre d'une surdit  cong nitale ou acquise avant le d veloppement de la langue parl e, lorsque l'enfant pr sente les crit res d'indication d'un implant cochl aire¹², il est recommand  que les parents soient inform s avant les 18 mois de l'enfant, et le plus t t possible si l'enfant est plus  g , des possibilit s de stimulation de la fonction auditive offertes par l'implant cochl aire : r sultats attendus, compatibilit  de ce projet dans le cadre d'une  ducation bilingue, et de ses contraintes : risques de complications ou r interventions, n cessit  de la poursuite de la r education orthophonique dans les ann es suivantes, impact financier (cf. argumentaire   6.4.7). Il est recommand  d'informer les parents que les

¹² Les indications des implants cochl aires sont d finies, hors cas particulier, par un avis rendu par la HAS en 2007 (cf. annexe 6).

r sultats attendus sur la perception auditive et le d veloppement de la langue parl e seront meilleurs si l'implantation a lieu avant les 2 ans de l'enfant (grade C).

Il est recommand  qu'une  ducation auditive soit r guli rement dispens e par un professionnel sp cialis  pour d velopper l'int r t puis la connaissance du monde sonore (bruits quotidiens et reconnaissance de la parole). Les nombreux outils et jouets musicaux adapt s,   disposition des professionnels, favorisent la participation de l'enfant aux activit s de d couverte du monde sonore et vocal. Cette  ducation auditive n cessite que l'appareillage soit mis en place et que les activit s soient pratiqu es de fa on ludique.

Il est recommand  de d velopper les capacit s d'expression de l'enfant par un travail sp cifique de contr le du souffle et de la voix et par l'encouragement de l'expression de l'enfant en fran ais parl  lors des activit s de la vie quotidienne.

Deux s ances hebdomadaires pour les cas de surdit s moyennes, 3 ou 4 s ances hebdomadaires pour les surdit s s v res et profondes sont recommand es.

► **Approche audiophonatoire et projet  ducatif**

Les programmes d'intervention pr coce proposant une approche audiophonatoire ont pour principe de stimuler la voie auditive en vue de d velopper la langue parl e (compr hension et expression). Ils peuvent entrer dans le cadre de projets d' ducation avec « communication en langue fran aise » ou de projets d' ducation avec « communication bilingue, langue des signes fran aise et langue fran aise ».

Dans le cadre d'un projet d' ducation avec « communication en langue fran aise », le fran ais parl ¹³ constitue la langue premi re de l'enfant. Avant 3 ans, deux types de programmes d'intervention pr coce audiophonatoire en fran ais sont classiquement d crits en fonction du mode de communication verbale principalement utilis  avec l'enfant sourd :

- une communication en langue fran aise parl e compl t e (LPC) ; la langue utilis e est le fran ais¹⁴ ; la LPC facilite la compr hension et les  changes lors de situations dans lesquelles le fran ais parl  est difficilement per u par l'enfant ; le message  mis en fran ais par la personne qui lui parle est compl t  simultan ment par un code gestuel qui permet de lever les ambigu t s de la lecture labiale, en respectant le vocabulaire et la grammaire du fran ais ; lorsqu'il parle l'enfant sourd n'a pas besoin d'utiliser ce code, sauf s'il  change avec une autre personne sourde utilisant la LPC ; dans ce type de programme, il est recommand  de proposer aux parents d'apprendre et d'utiliser au domicile les cl s de la langue fran aise parl e compl t e, si possible avant que l'enfant entre   l' cole (grade C) ;
- ou une communication en fran ais sign , appel e  galement fr quemment « communication totale » ; la langue utilis e est le fran ais ; la compr hension ou l'expression par l'enfant sourd du message exprim  en fran ais parl  est soutenue par l'utilisation simultan e de signes isol s de la LSF employ s dans l'ordre des mots de la phrase en fran ais. Cet ordre est diff rent de celui utilis  en LSF pour exprimer la m me id e, car la grammaire de la LSF et celle du fran ais sont diff rentes.

En l' tat actuel des connaissances scientifiques, il n'a pas  t  possible de recueillir un consensus entre les diff rents acteurs pour proposer de recommander l'un plut t que l'autre de ces programmes d'intervention pr coce audiophonatoire en fran ais (cf. argumentaire   6.4.1). En revanche, un consensus se d gage nettement pour recommander de ne plus proposer aux enfants sourds des programmes d'intervention pr coce exclusivement en fran ais parl  sans le soutien d'un support gestuel compl mentaire.

Dans le cadre de projet d' ducation avec « communication bilingue », l'approche audiophonatoire permet de proposer un programme d'intervention pr coce o  le fran ais

¹³ Entre 0 et 3 ans, lorsque la langue maternelle est une autre langue parl e, la langue premi re de l'enfant peut  tre une langue parl e diff rente du fran ais.

¹⁴ Le code LPC existe  galement pour d'autres langues que le fran ais.

parl  est propos  alternativement avec la LSF, sans pr juger de la langue premi re qui sera utilis e par l'enfant pour s'exprimer. La communication et les  changes dans la vie quotidienne peuvent avoir lieu dans l'une ou l'autre langue. La LSF facilite la compr hension et les  changes lors de situations dans lesquelles le fran ais parl  est difficilement per u par l'enfant. L'utilisation des deux langues permet   l'enfant de d velopper les sp cificit s de toute personne bilingue : impr gnation de deux cultures, strat gies de compensation entre les deux langues, flexibilit  cognitive. La mise en  uvre d'un programme d'intervention audiophonatoire en fran ais, avec LSF, doit respecter les conditions requises pour toute approche audiophonatoire conjointement   celles requises pour l'approche visuogestuelle.

Afin de respecter leur projet  ducatif conform ment   la loi¹⁵, d s lors que les parents souhaitent que leur enfant sourd ait une  ducation avec « communication bilingue » visant   d velopper le fran ais dans ses deux modalit s (fran ais parl  et fran ais  crit), il est recommand  de proposer   l'enfant et   ses parents le plus t t possible une approche audiophonatoire associ e   un environnement leur permettant d'acqu rir la LSF et non seulement le fran ais sign , ce dernier ne visant que la « communication en langue fran aise ».

2.4 Approche visuogestuelle : mise en  uvre

► Objectif de d veloppement de la communication et de la langue

Avant 3 ans, les objectifs de d veloppement de la communication et du langage sont :

- maintenir et d velopper toutes formes de communication, verbale ou non verbale, entre l'enfant et son entourage ;
- d velopper les capacit s de l'enfant en compr hension et expression en LSF ;
- introduire progressivement, comme pour tout enfant, la modalit   crite du fran ais, en particulier   partir de situations de la vie quotidienne (lecture d'histoires, graphisme, etc.).

► Recommandations pour la mise en  uvre d'une approche visuogestuelle

Il est recommand  de maintenir et d velopper toute forme de communication   partir des diff rentes aff rences sensorielles demeur es actives, au cours des rencontres effectu es avec l'enfant et sa famille dans le cadre de l'intervention pr coce. Il s'agit de soutenir, le plus t t possible, une app tence communicationnelle et relationnelle en donnant   l'enfant sourd un moyen d'expression pr coce qui lui permet d'exprimer l'ensemble de ses besoins, affects et d sirs. Il est propos  de privil gier la communication en partant des comp tences fonctionnelles de l'enfant, en particulier visuelles et motrices, et non des aff rences d ficitaires.

La langue des signes est une langue permettant de s'exprimer avec les m mes capacit s d'abstraction, de finesse et de registre de langue que toute langue parl e. L'acquisition du langage en langue des signes suit les m mes processus et la m me chronologie que celle de l'enfant ordinaire en langue parl e, sous r serve que l'enfant sourd soit plac  dans les conditions  quivalentes de stimulation, de transmission et de communication.

Il est recommand  que les programmes d'intervention pr coce visuogestuelle proposent dans les lieux d'accueil de l'enfant un espace de jeu, d'activit s et de rencontre o  la LSF soit utilis e, si possible par plusieurs interlocuteurs sourds ou entendants, au minimum 5 heures par semaine.

Il est recommand  que des professionnels sourds comp tents form s   l'enseignement de la langue et   l'aspect relationnel et  ducatif fassent partie des  quipes d'accueil.

¹⁵ 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.

Afin que les conditions de stimulation, de transmission et de communication de toute langue soient respect es et que cette langue puisse permettre   l'enfant sourd de participer pleinement   la vie quotidienne, il est n cessaire que les interlocuteurs de l'enfant, en particulier ses parents et fr res et s eurs ou les personnes qui en assurent la garde quotidienne, connaissent ou apprennent cette langue. Il est recommand  de v rifier la n cessit  ou non de proposer une aide   la famille en vue d'acqu rir cette langue, en particulier de distinguer si la famille utilise du fran ais sign  ou la LSF, et de mettre en  uvre les moyens sp cifiques pour les familles ne ma trisant pas cette langue. L'immersion linguistique peut prendre la forme, selon le moment et en fonction des besoins rep r s, de cours de LSF ou d'accompagnement   la communication en situation r elle dans les lieux habituels de l'enfant.

► **Approche visuogestuelle et projet  ducatif**

Dans le cadre d'un programme d'intervention pr coce par approche visuogestuelle, la LSF constitue la langue premi re de l'enfant. Cette approche sera associ e secondairement   l'introduction progressive puis   l'apprentissage du fran ais  crit pour devenir un projet d' ducation « avec communication bilingue ».

2.5  valuer r guli rement l' volution du d veloppement de la communication et de la (ou des) langue(s) utilis e(s)

Il est recommand , d' valuer r guli rement la communication et le langage de l'enfant sourd (tous les 6 mois jusqu'  3 ans, puis tous les ans) par le biais de tests  talonn s adapt s au d veloppement de l'enfant, s'ils existent¹⁶ :

- pour permettre un suivi des capacit s de communication et de l'acquisition de chacune des langues propos es, afin de s'assurer du d veloppement r gulier et harmonieux de celles-ci ;
- pour identifier un retard par rapport aux enfants du m me  ge, et adapter au mieux les moyens   mettre en  uvre pour r pondre aux besoins particuliers de l'enfant, en particulier au moment de l'entr e   l' cole.

Il est recommand  de r aliser l' valuation dans chaque langue propos e   l'enfant¹⁷ et de s'assurer que le suivi permet au minimum d'appr cier l' volution des :

- capacit s de communication lors d'activit s de vie quotidienne ;
- capacit s de compr hension de mots et syllabes, de signes, de phrases et d'histoires ;
- capacit s d'expression de mots et syllabes, de signes, de phrases et d'histoires.

Dans le suivi d'une approche audiophonatoire, il est recommand  d'expliquer   la famille le d calage possible de l'acquisition du fran ais parl  par rapport   la norme des enfants entendants et de l'alerter si ce d calage s'accro t au fil du suivi. Il est alors n cessaire de proposer des bilans compl mentaires avec consultation d' quipes sp cialis es dans les retards de d veloppement et d'envisager s'il y a lieu une adaptation et/ou un changement de projet linguistique.

¹⁶ Se r f rer   l'argumentaire (§ 5) pour conna tre les  preuves propos es dans le cadre de la surdit  de l'enfant.   d faut de tests  talonn s pour l'enfant sourd, la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la sant  (version enfant et adolescent) et les documents de r f rence de l' ducation nationale relatifs   l'apprentissage des langues en milieu scolaire peuvent permettre de structurer l' valuation du d veloppement de la communication et de la ou des langues utilis es selon le projet linguistique ( ducation avec une communication en langue fran aise ou avec une communication bilingue).

¹⁷ Dans le cadre des interventions pr coces, en dehors des  valuations scolaires, l' valuation de l'acquisition du fran ais est g n ralement effectu e par des orthophonistes ; l' valuation de l'acquisition de la langue des signes fran aise n cessite la pr sence de professionnels ma trisant cette langue et sensibilis s   sa transmission aux jeunes enfants.

Il est recommand  que l' valuation de la communication et du langage de l'enfant sourd s'inscrive dans le cadre d'une  valuation p diatrique plus g n rale prenant en compte les aspects pluridisciplinaires suivants :

- une  valuation des fonctions auditives, avec et sans appareillage ;
- une  valuation des fonctions visuelles ;
- une  valuation psycho-affective ;
- une  valuation des fonctions psychomotrices ;
- une  valuation du d veloppement cognitif.

3 Informer et accompagner les parents

Aucune  tude n'a  valu  l'efficacit  de programmes sp cifiques d'information ou d'accompagnement des parents ou de la famille. Les recommandations suivantes sont fond es sur un accord au sein du groupe de travail, apr s prise en compte des  tudes qualitatives et enqu tes r alis es aupr s des parents et des t moignages et remarques transmises lors de la phase de lecture. Aucune  tude ou enqu te n'a  t  r alis e aupr s de fr res et s eurs.

Accueillir un enfant sourd au sein de sa famille, c'est avant tout accueillir un enfant. Afin de ne pas occulter tout ce qui est habituellement r alis  par et transmis aux parents lors de l'accueil d'un enfant¹⁸, il est recommand  que l'information d livr e et l'accompagnement des familles ne soient pas uniquement centr s sur les aspects sp cifiques li s   la surdit  de l'enfant, mais prennent en compte, en premi re intention, les besoins d'informations relatives au d veloppement global de l'enfant, comme cela est propos  pour tout enfant.

3.1 Informer les parents

► Principes g n raux et pluralit  de l'information

L'information de l'enfant et de sa famille est un processus continu tout au long du suivi de l'enfant. Les recommandations sp cifiques   certains moments du suivi sont propos es en annexe : information avant le diagnostic (annexe 7) et au moment de l'annonce du diagnostic (annexe 8).

Lorsqu'un professionnel informe une personne sourde (enfant ou parent), il est recommand  de :

- s'adresser dans toute la mesure du possible dans la langue utilis e par la personne inform e : il peut  tre n cessaire de recourir   un interpr te en fonction des besoins¹⁹ ;
- respecter les conditions favorables pour une communication de qualit  avec une personne sourde (annexe 9).

Conform ment   la loi²⁰, tout professionnel de sant  a le devoir d'informer les personnes qui se pr sentent   lui, dans le cadre de ses comp tences et dans le respect des r gles professionnelles qui lui sont applicables. Toute personne prend, avec le professionnel de sant  et compte tenu des informations et des pr conisations qu'il lui fournit, les d cisions concernant sa sant , ou celle de la personne dont elle est le responsable l gal. Les professionnels doivent respecter la volont  de la personne apr s l'avoir inform e des cons quences de ses choix. Aucun acte m dical ni aucun traitement ne peut  tre pratiqu 

¹⁸ Pour plus de d tails, se reporter aux recommandations professionnelles publi es en 2006 par la HAS « Pr paration   la naissance et   la parentalit  ».

¹⁹ Conform ment   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, « *les personnes d ficiennes auditives b n ficient,   leur demande, d'une traduction  crite simultan e ou visuelle de toute information orale ou sonore les concernant, dans le cadre de leurs relations avec les services publics, qu'ils soient g r s par l'Etat, les collectivit s territoriales ou un organisme les repr sentant, ainsi que par des personnes priv es charg es d'une mission de service public.* »

²⁰ Loi n 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et   la qualit  du syst me de sant .

sans le consentement libre et  clair  de la personne et ce consentement peut  tre retir    tout moment.

Il est recommand  que l'information donn e aux parents soit compl t e d'une information appropri e donn e   l'enfant, en fonction de son  ge et de son d veloppement cognitif. Une attention particuli re devra  tre port e aux membres de la fratrie et une information sp cifique pourra leur  tre donn e.

Afin d'assurer une information plurielle respectant les diff rentes repr sentations sociales de la surdit  et l'h t rog n it  des situations cliniques de la surdit  de l'enfant, il est recommand  aux professionnels de sant  et   l'ensemble des personnes qui participent   l'information des familles de les informer qu'il existe diff rentes approches  ducatives pour un enfant sourd, en particulier lorsque le seuil auditif de l'enfant est > 70 dB HL. Professionnels de sant , associations de parents d'enfants sourds, associations de personnes sourdes, centres d'information sur la surdit  sont   m me de proposer aux parents des informations compl mentaires avant qu'ils ne s'engagent dans une approche  ducative ou une autre. Alors m me que l'ensemble des acteurs interrog s au cours de l' laboration de ces recommandations appellent de leurs v eux l'existence d'un lieu neutre unique o  les parents pourraient recevoir l'ensemble des informations relatives   la surdit  de leur enfant, quelles que soient les diversit s cliniques et  ducatives, il n'existe pas de consensus en France en 2009 permettant de d finir les modalit s de fonctionnement d'un tel lieu, en particulier sur la pertinence d'identifier un r f rent pour la famille.

Il est recommand  que les lieux et sites Internet d'information d veloppent les informations relatives   la surdit  moyenne, situation clinique la plus fr quente et la moins bien document e ; lorsque les informations sont transmises par le biais de sites Internet, il est recommand  que ceux-ci respectent les chartes de qualit  des sites de sant .

► Contenu de l'information

Il est recommand  de hi rarchiser les informations transmises et de les fonder sur :

- les comp tences multiples que l'enfant sourd poss de et utilise pour communiquer et les cons quences pratiques li es au besoin de l'enfant d'appr hender le monde qui l'entoure par les informations visuelles :
 - poursuivre la communication sous toutes ses formes, visuelle, orale, tactile, etc.,
 - placer l'enfant dans un espace ouvert, se placer dans son champ de vision, etc.,
 - adopter de nouvelles strat gies (ex. ne pas appeler l'enfant   distance en criant) ;
- les besoins particuliers de l'enfant pour apprendre une langue, en particulier ceux li s   son seuil auditif lorsque l'approche souhait e par les parents est une approche audiophonatoire ;
- les besoins exprim s par les familles, de mani re g n rale et singuli re (cf. argumentaire   2) ;
- la possibilit  et l'int r t d'un bilan m dical  tiologique ;
- les diff rents projets  ducatifs possibles ; il est recommand  de donner du temps aux parents avant de s'engager dans les d cisions futures, en particulier lorsque le diagnostic a  t  pos  au cours de la premi re ann e de vie ; l'annonce du diagnostic n'est pas un temps o  des d cisions relatives au projet  ducatif doivent  tre prises ;
- les r sultats attendus, en particulier concernant l'acquisition et l'utilisation du fran ais (parl  puis  crit) ou de la LSF, selon les approches, audiophonatoire ou visuogestuelle, le seuil auditif de l'enfant et ses  ventuels troubles associ s (cf. argumentaire   2 et   6) ;
- l'importance du r seau social et associatif ; plusieurs enqu tes montrent que le r seau social et associatif aide les parents   s'impliquer ou est associ    un niveau de stress parental moins important. Il est recommand  d'informer pr cocement les familles de l'existence de ces associations et du soutien qu'elles pourront y trouver ; il convient de laisser le moment de cette rencontre au libre choix des familles, aucun argument scientifique, ni consensus ne permettant de d finir de mani re g n rale le moment opportun de cette rencontre ;
- la disponibilit  locale des services permettant un accompagnement des parents et un suivi de l'enfant (annexe 10).

3.2 Accompagner les familles

L'accompagnement des familles n cessite l'intervention 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 par des  quipes pluridisciplinaires,  ventuellement constitu es sous forme de r seau formel ou informel (cf. section 2). Pour les enfants de moins de 1 an, un lien hebdomadaire avec les familles est recommand  (rendez-vous avec un professionnel, contact t l phonique, courrier  lectronique, etc.). Progressivement, cet accompagnement des familles est compl t  par des interventions centr es sur l'enfant, et le rythme de rencontres des parents sera adapt  aux besoins exprim s.

Il est recommand  d'adapter l'accompagnement des familles au cas par cas, en tenant compte des facteurs li s   l'enfant et   ses besoins particuliers, mais  galement des facteurs environnementaux. L'accompagnement des familles comprend :

- l'accompagnement des parents eux-m mes et si n cessaire celui de la fratrie ; lorsque l'acquisition de la LSF ou des cl s de la LPC est souhait e, l'accompagnement est propos    l'ensemble de la famille ;
- et l'accompagnement en pr sence de l'enfant, individuellement ou en groupe.

L'accompagnement propos  doit permettre :

- de transmettre une vision positive des comp tences de l'enfant sourd et de son devenir ;
- de rassurer les parents car ce qu'ils auront   savoir et   faire restera dans le cadre de comp tences habituelles de ce que font tous les parents ;
- d'encourager les parents   partager leurs exp riences et   poser des questions, afin de permettre des relations de partenaires entre parents et professionnels et non des relations de d pendance ;
- d'informer les parents sur les choix possibles en fonction des besoins particuliers de l'enfant (approche audiophonatoire ou visuogestuelle, modes de scolarisation possibles, etc.) ;
- d'aider les parents   d velopper des comp tences parentales sp cifiques n cessaires   l'enfant sourd ;
- d'aider les parents dans leurs d marches en leur expliquant les diff rents r les et formation des professionnels ou des institutions (r le de la MDPH par ex.) ;
- de respecter le fait qu' tre parent, c'est une multitude de manieres d' tre, n cessitant d'adapter les actions propos es   la situation individuelle de chaque famille ;
- de soutenir les parents dans leur choix et leur donner les moyens d'adapter leur projet  ducatif en les informant r guli rement de l' volution globale de l'enfant et de l' volution sp cifique de l'acquisition de la ou des langues propos es (annexe 11).

4 Pr venir les  ventuels troubles psychiques et relationnels de l'enfant

4.1 Identifier les troubles

En soi, la surdit  ne constitue pas un facteur de trouble psychique. Cependant, elle entra ne des difficult s de communication entre l'enfant et l'environnement dans lequel il vit, susceptibles d'occasionner des troubles des relations ou des troubles du comportement r actionnels. Malgr  l'absence d' tude sp cifique chez l'enfant sourd de 0   6 ans, l'exp rience clinique des professionnels et les  tudes  pid miologiques r alis es chez l'enfant de plus de 8 ans confirment l'existence de troubles du comportement plus fr quents chez l'enfant sourd que chez les enfants entendants du m me  ge (cf. argumentaire   4.2).

Il est recommand  aux professionnels de sant  d' tre vigilants afin de d tecter le plus pr cocement possible l'apparition ou la pr sence de troubles du comportement ou de souffrance psychique chez tous les enfants sourds, quel que soit leur seuil auditif.

Parmi les signes susceptibles d'alerter les professionnels se trouvent : des troubles du regard (regard fuyant ou trop persistant), une alt ration du d veloppement psychomoteur, des troubles du sommeil (difficult s d'endormissement) ou de l'app tit, un retard d'acquisition de la propret , un trouble de l'attention, un retrait, une tristesse voire un repli ou une agitation excessive, une angoisse de s paration qui se maintient au-del  de la p riode habituelle, un retard persistant d'acquisition du langage, des pleurs fr quents inexpliqu s, une modification brutale ou progressive du comportement, des difficult s relationnelles avec des enfants du m me  ge.

Ces signes d'appel, non sp cifiques, peuvent  tre r v lateurs de difficult s voire de souffrance psychique.

En pr sence de troubles du comportement ou de troubles psychiques r cemment observ s, il est recommand  dans un premier temps de contr ler l'audition et l'adaptation de l'enfant (modification du seuil auditif, adaptation et fonctionnement de l'appareillage, adaptation scolaire, notamment lorsque l'enfant est en inclusion, etc.) puis, selon les troubles observ s, d'orienter l'enfant et ses parents vers un psychologue ou un psychiatre, si possible ayant une connaissance de la surdit . Lorsque la langue principalement utilis e par l'enfant est la langue des signes, le recours   une  quipe utilisant cette langue est recommand .

4.2 Adopter des mesures de pr vention

Un mode de communication commun, oral ou sign , entre enfants sourds et parents, entendants ou sourds, est associ    un meilleur d veloppement psychique de l'enfant (cf. argumentaire   4.2.2).

Pour permettre un d veloppement psychique harmonieux de l'enfant sourd, il est recommand  de mettre en  uvre le plus pr cocement possible tous les moyens permettant un mode de communication commun entre parents et enfants. L'acquisition d'une langue commune doit se mettre en place le plus t t possible, au mieux avant l' ge de 4 ans et en tout cas avant l' ge de 5 ans (grade C).

Si malgr  cette mesure, le d veloppement de la langue pr sente un retard important dans la 4^e ann e, il est recommand  de proposer   l'enfant et aux parents un environnement leur permettant d'accro tre les possibilit s pour l'enfant de s'approprier une langue.

Par ailleurs, au vu de l'exp rience clinique des professionnels, des personnes sourdes et des parents interrog s par la HAS, il semble pertinent en vue de pr venir les troubles psychiques de l'enfant sourd :

- d'informer les parents et les personnes s'occupant de l'enfant sur :
 - les modes de communication adapt s   celui-ci,
 - la particularit  de l'attention conjointe de l'enfant sourd,
 - l'importance d'utiliser un registre de langue adapt  aux sp cificit s sensorielles de l'enfant et   son niveau de langue ;
- de respecter le rythme de d veloppement de l'enfant et d'acceptation de sa famille, et de veiller en particulier   l'ad quation entre les possibilit s r elles de l'enfant et les repr sentations et exigences du milieu familial et social. Il est donc important de veiller   ne pas d border les capacit s d'attention de l'enfant et donc d' viter les stimulations excessives ;
- de s'assurer de la bonne adaptation et de la tol rance de l'appareillage propos    l'enfant ; le refus par l'enfant de porter ses appareils ne doit pas  tre banalis , d'autant plus s'il s'accompagne d'un comportement inhabituel et/ou de signes d'alerte d j   voqu s. Un refus persistant d'appareillage, quel qu'il soit, peut  tre un indice parmi d'autres d'une inad quation du projet propos    l'enfant ;
- de s'assurer r guli rement de la qualit  des interactions, de la communication et de l' volution r guli re du langage de l'enfant (cf.   2.5) ;

- d' valuer r guli rement la pertinence des interventions mises en  uvre, dont le mode de scolarisation propos ,   la lumi re de l' volution globale de l'enfant ;
- de proposer un accompagnement psychologique aux parents qui rencontrent une situation persistante d'anxi t  ou pr sentent des signes de d pression ;
- de former les professionnels du secteur m dico-social (enseignants, orthophonistes, etc.)   la pr vention des troubles psychiques et relationnels de l'enfant sourd.

5 Identifier les lieux d'accueil et d'accompagnement des familles et de suivi des enfants sourds

La diversit  des structures et des services est n cessaire pour permettre une adaptation de l'accompagnement et du suivi :

- aux besoins sp cifiques des enfants sourds qui constituent une population h t rog ne, en particulier pour r pondre aux besoins tr s divers des enfants ayant un trouble associ    la surdit . Lorsque l'enfant est suivi dans une structure sp cialis e   un trouble associ , un partenariat  troit avec une structure sp cialis e dans le suivi des enfants sourds est n cessaire pour adapter au mieux le suivi relatif   la surdit  ;
- au projet  ducatif de la famille ( ducation avec communication en langue fran aise ou  ducation avec communication bilingue).

L' loignement g ographique des structures peut limiter cette adaptation dans de nombreuses r gions, en particulier pour le tr s jeune enfant : un d partement sur deux n'a pas de structure d'intervention pr coce sp cialis e (CAMSP sp cialis  surdit , SAFEP, SESSAD, SSEFIS) alors que les moyens mis en  uvre sont diff rents entre structure polyvalente et structure sp cialis e. Afin de d velopper des interventions pr coces au sein des familles, en particulier lors d' loignement des structures sp cialis es, un suivi par une structure sp cialis e en r seau avec les professionnels lib raux ou des structures polyvalentes est n cessaire.

Il est recommand  que chaque structure identifie clairement les approches propos es, approche audiophonatoire et/ou approche visuogestuelle (cf.   2), et les moyens sp cifiques mis   disposition des enfants ou des familles (ex. : temps d'intervention avec LPC, en LSF, etc.). Afin de faciliter l'information des familles et des professionnels, un r pertoire local et national de ces structures pr cisant les approches propos es serait n cessaire.

Les professionnels participant   un programme d'intervention pr coce, que ce soit au sein d'une structure ou d'un r seau informel exer ant en lib ral, doivent organiser le lien avec les lieux de vie et de scolarisation de l'enfant afin d'assurer une continuit  des moyens de communication mis   sa disposition.

Les lieux d'accueil, d'accompagnement et de suivi proposant un projet d' ducation avec communication bilingue, selon une approche visuogestuelle ou selon une approche audiophonatoire en fran ais avec LSF, doivent  tre clairement affich s, et doivent pouvoir proposer une immersion dans la LSF aux enfants et aux familles, au sein de structures sociales (cr ches, haltes-garderies, etc.), m dico-sociales (CAMSP, SAFEP, SESSAD, et SSEFIS) ou  ducatives ( tablissements scolaires) travaillant  ventuellement en r seau.

Si depuis 2005²¹ la libert  de choix dans l' ducation et le parcours scolaire entre une  ducation avec communication en langue fran aise ou avec une communication bilingue, langue des signes fran aise et langue fran aise, est de droit, l'acc s des enfants   une  ducation avec communication bilingue d s les interventions pr coces est tr s h t rog ne selon les d partements ; il en est de m me de l'acc s   certains moyens sp cifiques tels que l'apprentissage de la LPC. De ces recommandations, il ressort d'une part qu'il est n cessaire de d velopper en France au sein de chaque territoire de sant  un acc s aux diff rents programmes d'intervention pr coce, et d'autre part que ceux-ci proposent les services de professionnels form s aux diff rentes approches d clin es ci-dessus (cf.   2).

²¹ 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.

Annexes

Annexe 1. M thode « Recommandations pour la pratique clinique »

Les recommandations de bonne pratique sont d finies comme « des propositions d velopp es selon une m thode explicite pour aider le praticien et le patient   rechercher les soins les plus appropri s dans des circonstances cliniques donn es ».

La m thode « Recommandations pour la pratique clinique » (RPC) est l'une des m thodes utilis es par la Haute Autorit  de Sant  (HAS) pour  laborer des recommandations de bonne pratique. Elle repose, d'une part, sur l'analyse et la synth se critiques de la litt rature scientifique disponible (sciences humaines et litt rature m dicale), et, d'autre part, sur l'avis d'un groupe multidisciplinaire de professionnels concern s par le th me des recommandations.

► Choix du th me de travail

Les th mes de recommandations de bonne pratique sont choisis par le Coll ge de la HAS. Ce choix tient compte des priorit s de sant  publique et des demandes exprim es par les ministres charg s de la sant  et de la s curit  sociale. Le Coll ge de la HAS peut  galement retenir des th mes propos s par des soci t s savantes, l'Institut national du cancer, l'Union nationale des caisses d'assurance maladie, l'Union nationale des professionnels de sant , des organisations repr sentatives des professionnels ou des  tablissements de sant , des associations agr e es d'usagers.

Pour chaque th me retenu, la m thode de travail comprend les  tapes suivantes.

► Comit  d'organisation

Un comit  d'organisation est r uni par la HAS. Il est compos  de repr sentants des soci t s savantes, des associations professionnelles ou d'usagers, et, si besoin, des agences sanitaires et des institutions concern es. Ce comit  d finit pr cis ment le th me de travail, les questions   traiter, les populations de patients et les professionnels concern s. Il signale les travaux pertinents, notamment les recommandations, existants. Il propose des professionnels susceptibles de participer aux groupes de travail et de lecture. Ult rieurement, il participe au groupe de lecture.

Dans le cadre particulier de ce travail, une traduction simultan e en langue des signes par des interpr tes a  t  organis e.

► Groupe de travail

Un groupe de travail multidisciplinaire et multiprofessionnel est constitu  par la HAS. Il est compos  de professionnels de sant , ayant un mode d'exercice public ou priv , 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. Un pr sident est d sign  par la HAS pour coordonner le travail du groupe en collaboration avec le chef de projet de la HAS. Un charg  de projet est  galement d sign  par la HAS pour s lectionner, analyser et synth tiser la litt rature m dicale et scientifique pertinente. Il r dige ensuite l'argumentaire scientifique des recommandations en d finissant le niveau de preuve des  tudes retenues. Ce travail est r alis  sous le contr le du chef de projet de la HAS et du pr sident.

Dans le cadre particulier de ce travail, le groupe de travail a  t  constitu  de sorte d'y int grer des personnes sourdes (repr sentants de personnes sourdes et professionnels sourds), des personnes s'exprimant en fran ais, en langue des signes ou dans les deux langues. Parmi les personnes s'exprimant en fran ais, ont  t  int gr es dans le groupe des personnes utilisant la langue fran aise parl e compl t e, et des personnes utilisant le fran ais sign . Une traduction simultan e en langue des signes par des interpr tes et la mise   disposition d'une boucle magn tique ont  t  assur es pour toutes les r unions.

► R daction de la premi re version des recommandations

Une premi re version des recommandations est r dig e par le groupe de travail   partir de cet argumentaire et des avis exprim s au cours des r unions de travail (5 r unions dans le cadre de ce travail). Cette premi re version des recommandations est soumise   un groupe de lecture externe.

Dans le cadre de ce travail, cette premi re version de recommandations a  galement  t  soumise   une consultation publique *via* le site de la HAS.

► Groupe de lecture

Un groupe de lecture externe est constitu  par la HAS selon les m mes crit res que le groupe de travail. Il est consult  par courrier ; chaque membre donne un avis individuel sur le fond et la forme de l'argumentaire et des recommandations, en particulier sur la lisibilit  et l'applicabilit  de ces derni res (r sultats des avis formalis s en annexe de l'argumentaire).

► 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 institution²² 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. document annexe²³). Le questionnaire  tait constitu  de 37 questions, ouvertes et ferm es, afin de recueillir un avis formalis  et des commentaires libres relatifs   l'ensemble du document puis chapitre par chapitre.

► Version finale des recommandations

Les commentaires du groupe de lecture et ceux de la consultation publique (cf. document annexe) sont ensuite analys s et discut s par le groupe de travail, qui modifie si besoin l'argumentaire et r dige la version finale des recommandations et leur synth se, au cours d'une r union de travail. Dans le cadre de ce travail, deux r unions ont  t  n cessaires.

La version finale de l'argumentaire et des recommandations et le processus de r alisation sont discut s par le comit  de validation des recommandations.   sa demande, l'argumentaire et les recommandations peuvent  tre revus par le groupe de travail. Le comit  rend son avis au Coll ge de la HAS.

► Validation par le Coll ge de la HAS

Sur proposition du comit  de validation des recommandations, le Coll ge de la HAS valide le rapport final et autorise sa diffusion.

► Diffusion

La HAS met en ligne sur son site (www.has-sante.fr) l'int gralit  de l'argumentaire, les recommandations et leur synth se. La synth se et les recommandations peuvent  tre  dit es par la HAS. Dans le cadre de ce travail, un document annexe relatif aux r sultats de la consultation publique et du groupe de lecture est joint.

²² 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.

²³ Document annexe « Surdit  de l'enfant – Consultation publique et groupe de lecture : r sultats relatifs au projet initial de recommandations », t l chargeable sur www.has-sante.fr

► Travail interne   la HAS

Un chef de projet de la HAS assure la conformit  et la coordination de l'ensemble du travail suivant les principes m thodologiques de la HAS.

Les membres du comit  d'organisation et du groupe de travail ont communiqu  leurs d clarations d'int r ts   la HAS. Elles ont  t  analys es et prises en compte en vue d' viter les conflits d'int r ts.

Une recherche documentaire approfondie est effectu e par interrogation syst matique des banques de donn es bibliographiques m dicales et scientifiques sur une p riode adapt e   chaque th me. En fonction du th me trait , elle est compl t e, si besoin, par l'interrogation d'autres bases de donn es sp cifiques (cf. argumentaire pour la strat gie de recherche documentaire d taill e). Une  tape commune   toutes les  tudes consiste   rechercher syst matiquement les recommandations pour la pratique clinique, conf rences de consensus, articles de d cision m dicale, revues syst matiques, m ta-analyses et autres travaux d' valuation d j  publi s au plan national et international. Tous les sites Internet utiles (agences gouvernementales, soci t s savantes, etc.) sont explor s. Les documents non accessibles par les circuits conventionnels de diffusion de l'information (litt rature grise) sont recherch s par tous les moyens disponibles. Par ailleurs, les textes l gislatifs et r glementaires pouvant avoir un rapport avec le th me sont consult s. Les recherches initiales sont r alis es d s le d marrage du travail et permettent de construire l'argumentaire. Elles sont mises   jour r guli rement jusqu'au terme du projet. L'examen des r f rences cit es dans les articles analys s permet de s lectionner des articles non identifi s lors de l'interrogation des diff rentes sources d'information. Enfin, les membres des groupes de travail et de lecture peuvent transmettre des articles de leur propre fonds bibliographique. Les langues retenues sont le fran ais et l'anglais.

Dans le cadre de ce travail, les bases sp cifiques interrog es ont explor  les domaines de l' ducation, de la psychologie et de la sociologie en compl ment des bases m dicales et scientifiques habituellement consult es.

► Gradation des recommandations

Chaque article s lectionn  est analys  selon les principes de lecture critique de la litt rature   l'aide de grilles de lecture, ce qui permet d'affecter   chacun un niveau de preuve scientifique. Selon le niveau de preuve des  tudes sur lesquelles elles sont fond es, les recommandations ont un grade variable, cot  de A   C selon l' chelle propos e par la HAS (cf.   1).

En l'absence d' tudes, les recommandations sont fond es sur un accord professionnel au sein du groupe de travail r uni par la HAS, apr s consultation publique et avis du groupe de lecture. Dans ce texte, les recommandations non grad es sont celles qui sont fond es sur un accord professionnel. L'absence de gradation ne signifie pas que les recommandations ne sont pas pertinentes et utiles. Elle doit, en revanche, inciter   engager des  tudes compl mentaires.

Pour en savoir plus sur la m thode d' laboration des recommandations pour la pratique clinique, se r f rer au guide publi  par l'Anaes en 1999 : « Les recommandations pour la pratique clinique - Base m thodologique pour leur r alisation en France ». Ce guide est t l chargeable sur le site Internet de la HAS : www.has-sante.fr.

Annexe 2. Situations cliniques retenues

Ces recommandations concernent :

- les enfants de 0   6 ans pr sentant²⁴ :
 - une surdit  bilat rale permanente, isol e ou non, cong nitale ou non,
 - un seuil auditif > 40 dB HL, calcul  selon les recommandations du Bureau international d'audiophonologie ;
- et leurs familles ; les enfants sourds sont  lev s tr s majoritairement au sein de familles entendantes. La plus grande enqu te publi e, r alis e aupr s de 30 000 enfants sourds par l'institut Gallaudet aux  tats-Unis, montre que 91,7 % des enfants sourds sont n s de parents tous deux entendants. En France en 1998-1999, l'estimation du nombre de personnes utilisant la langue des signes  tait de 119 000 personnes dont 44 000 personnes sourdes (soit 8 % des personnes ayant une d ficiance profonde ou totale).

La surdit  ne peut  tre d finie de mani re univoque car il existe en France des repr sentations sociales extr mement diff rentes de la surdit  du fait de facteurs historiques,  thiques, politiques et r glementaires complexes (cf. argumentaire   1.2.2).

Cependant, afin de d limiter la population d'enfants auxquels s'adressent ces recommandations, les crit res audiophonologiques ont  t  choisis du fait des cons quences du seuil auditif sur la perception de la parole :

- entre 41 et 70 dB HL, la parole est per ue si on  l ve la voix ; le sujet comprend mieux en regardant parler ; quelques bruits familiers sont encore per us ; ces crit res correspondent   ce que de nombreuses publications d finissent comme surdit  « moyenne²⁵ » ;
- entre 71   90 dB HL, la parole est per ue   voix forte pr s de l'oreille ; les bruits forts sont per us ; ces crit res correspondent   ce que de nombreuses publications d finissent comme surdit  « s v re » ;
-   91 dB HL, la parole n'est pas per ue ; seuls les bruits tr s puissants le sont ; ces crit res correspondent   ce que de nombreuses publications d finissent comme surdit  « profonde   totale ».

En l'absence d'actions ou d'environnement sp cifiques permettant de r pondre aux besoins particuliers de ces enfants, ces derniers d veloppent des retards de langage (cf. argumentaire   2.1.2). La derni re enqu te fran aise (Handicap-Incapacit -D pendance 1998-1999) montrait que 14 % des enfants ayant une surdit  l g re   moyenne pr sentent des troubles du langage ou de la parole, 21 % des enfants ayant une surdit  moyenne   s v re et 56 % des enfants ayant une surdit  profonde   totale). La surdit  retentit sur les apprentissages scolaires et l'acc s   l'emploi (41 % des enfants sourds de 6   11 ans savent lire,  crire et compter sans difficult , pour 81 % dans la population g n rale ; 10 % des personnes sourdes acc dent   l'enseignement post-baccalaur at pour 29 % en population g n rale ; 34 % des personnes de 20   59 ans ayant une d ficiance profonde ou s v re ont un emploi pour 73 % en population g n rale).

Par ailleurs, les situations cliniques que recouvre l'expression « surdit  de l'enfant » ou « enfant sourd » sont extr mement nombreuses et h t rog nes (cf. argumentaire   2) :

- l'incidence de la surdit  permanente bilat rale de l'enfant est  valu e entre 1 et 2 enfants pour 1 000 ; soit, par projection en 2009, environ 800   1 600 nouveaux enfants concern s par an en France ;
- les surdit s moyennes   profondes   la naissance se r partissent en France en 53 % de surdit s moyennes, 21 % de surdit s s v res, 25 % de surdit s profondes ;

²⁴ Ces enfants sont d nomm s dans l'ensemble du texte « enfant sourd ». La consultation publique a fait part du fait que les personnes pr sentant un seuil auditif compris entre 41 et 70 dB HL peuvent ne pas se consid rer « sourde » puisqu'elles entendent partiellement. C'est la raison pour laquelle elles sont parfois qualifi es de personne « malentendante ». Ce terme n'a pas  t  retenu dans ce document car il tend   stigmatiser la personne par une qualification n gative. Pour les personnes entendant partiellement, le terme « d ficient auditif » est  galement parfois utilis .

²⁵ Les notions de surdit  « l g re, moyenne, s v re ou profonde » correspondent   des crit res audiophonologiques li s au seuil de perception d'un son. Elles n'ont aucun caract re de jugement de valeur pour les professionnels qui les utilisent, mais sont parfois per ues comme telles par certaines personnes sourdes, ce qu'a confirm  la consultation publique.

- les  tiologies de la surdit  sont nombreuses ; 32,4 % des surdit s bilat rale de perception de l'enfant sont d'origine g n tique, 37,7% sont d'origine inconnue et 29,8 % sont de causes pr natales, p rinatales ou post-natales identifi es, non g n tiques (infections, pr maturit , etc.) ;
- la surdit  peut  tre associ e   d'autres troubles de sant , dans le cadre d'affections polymorphes ou de pathologies multiples, elles-m mes extr mement vari es mais peu diff renci es dans les  tudes identifi es, raison pour laquelle elles sont en g n ral d nomm es sous le terme « troubles associ s ». Cette association est plus fr quente chez les enfants pr sentant une surdit  moyenne. Chez l'enfant, les surdit s avec seuil auditif ≥ 70 dB HL r pertori es en Rh nes-Alpes   l' ge de 8 ans  taient isol es dans 91 % des cas, alors que chez les moins de 20 ans, tous seuils auditifs confondus, 42 % des personnes sourdes d clarent un autre trouble de sant .

Cette r alit  h t rog ne de la population sourde n cessite que le professionnel de sant  adapte  valuation et suivi aux besoins particuliers de chaque enfant au sein de sa famille.

Annexe 3. Actions ou recherches futures

L'analyse de la litt rature a fait  tat de nombreux domaines dans lesquels les  tudes cliniques ne permettent pas de r pondre aux questions que se posent parents et professionnels concernant le devenir des enfants sourds.

Les actions ou recherches suivantes permettraient d'am liorer cette connaissance et d'envisager des actions d'am lioration des pratiques :

- engager des  tudes  pidemiologiques permettant de d crire le parcours des enfants sourds et les r sultats obtenus dans les domaines communs aux diff rentes approches (qualit  de vie de l'enfant et de sa famille, niveau d'acquisition de la langue  crite   8 ans, pr valence des manifestations psychopathologiques, d veloppement cognitif) ;
- engager des  tudes permettant d'appr hender la fa on dont les parents ont choisi tel ou tel projet  ducatif, pr cisant en particulier le d lai r el entre le moment du diagnostic et l'engagement dans un projet  ducatif donn  et les raisons de ce choix (s'agit-il d'un choix  clair  ou d'un choix par d faut, faute d'information ou de disponibilit  de structures) ;
- d velopper puis valider les modalit s sp cifiques d' valuation du d veloppement du langage en LSF ;
- d velopper les dispositifs de formation   distance (plate-forme Internet) permettant aux familles d'acqu rir la LSF ou les cl s de la LPC ;
- mener des enqu tes de pratiques afin :
 - d' valuer le nombre de familles ayant acc s aux approches  ducatives de leur choix (programme audiophonatoire en fran ais [avec LPC ou fran ais sign ] ; programme audiophonatoire en fran ais avec LSF ; programme avec approche visuogestuelle),
 - d' valuer le nombre d'enfants sourds b n ficiant d'un suivi respectant les conditions recommand es de mise en  uvre de l'approche  ducatif choisie,
 - de conna tre les modalit s d'appr ciation de l'audition des jeunes enfants dans le cadre d'un rep rage individuel par les professionnels lib raux (m decins g n ralistes, p diatres) ou les professionnels des services de PMI et de m decine scolaire.

La pertinence d'une r actualisation de ces recommandations devra  tre  tudi e dans 3 ou 4 ans, au vu des r sultats des  tudes engag es.

Annexe 4. Intervention pr coce²⁶

L'intervention pr coce est d finie par l'Agence europ enne pour le d veloppement de l' ducation des personnes ayant des besoins particuliers comme « l'ensemble des actions et mesures (sociales, m dicales, psychologiques et  ducatives) qu'il est n cessaire d'entreprendre aupr s des enfants et de leurs familles afin de r pondre aux diff rents besoins des enfants pr sentant un risque de retard ou des retards av r s dans leur d veloppement [...]. L'intervention pr coce concerne le premier  ge (globalement de 0   3 ans), on ne doit donc pas la confondre avec l' ducation des jeunes enfants. » Selon les diff rentes sources analys es, le soutien est apport    un enfant et   sa famille jusqu'  l'int gration dans le syst me scolaire, de la naissance jusqu'  6 ans au plus tard.

Il est recommand  que les  quipes proposant des programmes d'intervention pr coce puissent accompagner les familles d s l'annonce du diagnostic, par une  quipe pluridisciplinaire.

Conform ment aux recommandations europ ennes :

- l'intervention pr coce est fournie   la demande de la famille ; satisfaire les besoins particuliers de l'enfant et de sa famille « implique que l'intervention pr coce ne puisse [pas]  tre impos e aux familles, mais qu'elle doive garantir le droit de l'enfant    tre prot g . Les droits des enfants et des familles doivent converger » ;
- les interventions pr coces, qu'elles soient r alis es en centre sp cialis  ou dans le cadre lib ral, doivent  tre formalis es en un programme individualis  de suivi de l'enfant et de sa famille, discut  et r dig  par les professionnels avec les parents, comportant les objectifs, les actions propos es et les proc dures d' valuation. Ce programme individualis  tient compte du projet  ducatif des parents, ce dernier pouvant  voluer au cours du temps ( ducation avec « communication en langue fran aise »,  ventuellement avec l'aide du code LPC ou  ducation avec « communication bilingue, langue des signes fran aise et langue fran aise ») ;
- il est n cessaire de garantir que les programmes d'intervention pr coce soient accessibles aux familles   titre gratuit.

En France, cet acc s   titre gratuit peut  tre propos  par des structures d di es (ex. CAMSP, SAFEP, SSEFIS, etc.) ou par l'interm diaire de la prestation de compensation du handicap d livr e par les MDPH (ex. formation en LPC ou en langue des signes pour les familles).

Dans les publications internationales relatives aux interventions pr coces propos es aux enfants sourds, toutes les  quipes d taillant le contenu de leurs interventions, sauf une, mettent   disposition des familles des interventions en langue parl e et en langue des signes (cf. argumentaire   6.1). Le choix de la langue, langue parl e du pays et/ou langue des signes, rel ve d'une d cision parentale. Les actions propos es sont habituellement hebdomadaires.

²⁶ Les recommandations pr sent es dans cette annexe ont obtenu entre 85 % et 95 % d'avis favorables au cours de la phase de lecture et ont  t  modifi es apr s prise en compte des remarques de la phase de lecture et de la consultation publique faisant consensus au sein du groupe de travail.

Annexe 5. Diff rentes approches possibles pour les programmes d'intervention pr coce aupr s d'enfants sourds

Projet �ducatif	�ducation avec « communication en langue fran�aise »		�ducation avec « communication bilingue, LSF et langue fran�aise »	
Enjeu	Acqu�rir le fran�ais		Acqu�rir les 2 langues : LSF et fran�ais ¹	
Langue(s) premi�re(s) propos�e(s) avant 3 ans	Fran�ais parl�		Fran�ais parl� et LSF	LSF
Mode de communication verbale principalement utilis� avant 3 ans	�changes en fran�ais parl� ± code LPC ²	�changes en fran�ais sign� ³	�changes en fran�ais parl� et alternativement en LSF	�changes en LSF
Types de programmes d'intervention pr�coce	Programme avec LPC	Programme en fran�ais sign�	Programme audiophonatoire avec LSF	Programme visuogestuel
	Approche audiophonatoire			Approche visuogestuelle
Principe de mise en �uvre	Stimuler la voie auditive			Stimuler la voie visuelle

¹ Le fran ais est propos  dans ses deux modalit s (parl  et  crit) dans le cadre d'une approche audiophonatoire, alors qu'il est abord  principalement par le fran ais  crit dans le cadre d'une approche visuogestuelle.

² LPC : langue fran aise parl e compl t e.

³ Fran ais sign  : fran ais parl , simultan ment accompagn  de signes isol s de la LSF.

Tableau 2. Objectifs des programmes d'intervention précoce en fonction de l'approche choisie, audiophonatoire ou visuogestuelle

		Recommandations			
Types de programmes d'intervention précoce		Approche audiophonatoire			Approche visuogestuelle
		Programme avec LPC	Programme en français signé	Programme audiophonatoire avec LSF	Programme visuogestuel
Langue(s) première(s) proposée(s) avant 3 ans		Français parlé		Français parlé et LSF	LSF
OBJECTIFS AVANT 3 ANS	A. Favoriser les situations de communication	Communication multimodale : maintenir et développer toute forme de communication verbale ou non à partir des différentes afférences sensorielles (visuelles, tactiles, proprioceptives et auditives)			Communication multimodale et utilisation de la LSF dans toute situation de vie quotidienne
	B. Favoriser la compréhension de la langue parlée	<ul style="list-style-type: none"> - Aides auditives : recommandées dans les 3 mois qui suivent le diagnostic, pour tout enfant présentant un seuil auditif > 40 dB HL. Ce délai peut être allongé jusqu'à 6 mois lorsque le diagnostic a été posé avant l'âge de 6 mois, notamment s'il s'agit d'une surdité moyenne (seuil entre 40 et 70 dB HL) - Implants cochléaires : dans le cadre d'une surdité congénitale ou acquise avant le développement de la langue parlée, l'information relative aux indications, résultats et complications possibles d'un implant cochléaire (cf. annexe 6) est recommandée avant les 18 mois de l'enfant et le plus tôt possible si l'enfant est plus âgé, car les résultats seront meilleurs si l'implantation a lieu avant 2 ans (grade C) - Éducation auditive : 2 à 4 séances hebdomadaires par un professionnel spécialisé recommandées en fonction du seuil auditif 			Ne fait pas partie des objectifs
	1. Stimuler le développement de la fonction auditive, en fonction du bilan auditif				
2. Développer la lecture labiale	Sens décodé grâce au code simultané de la langue française parlée complétée (LPC) (vocabulaire et syntaxe du français)	Sens soutenu par des signes simultanés empruntés à la LSF (vocabulaire de la LSF, syntaxe du français)	Sens soutenu par une explication différée en LSF (vocabulaire et syntaxe de la LSF)		

Tableau 2. Objectifs des programmes d'intervention pr coce en fonction de l'approche choisie, audiophonatoire ou visuogestuelle (suite)

		Objectifs			
Types de programmes d'intervention pr�coce		Approche audiophonatoire			Approche visuogestuelle
		Programme avec LPC	Programme en franais sign�	Programme audiophonatoire avec LSF	Programme visuogestuel
Langue(s) premi�re(s) propos�e(s) avant 3 ans		Franais parl�		Franais parl� et LSF	LSF
OBJECTIFS AVANT 3 ANS	C. Favoriser l'expression en langue parl�e	R�ductions orthophoniques plurihebdomadaires centr�es sur la parole et les acquisitions lexicales et syntaxiques du franais			Ne fait pas partie des objectifs
	D. Favoriser la compr�hension de la langue des signes	Ne fait pas partie des objectifs		<ul style="list-style-type: none"> - Proposer � l'enfant un espace de jeu et de rencontre o� sont propos�es individuellement et en groupe des activit�s en langue des signes, au moins 5 heures par semaine, par des locuteurs sourds ou entendants comp�tents dans cette langue et ayant si possible une exp�rience de transmission de cette langue aux jeunes enfants - Int�grer au sein des �quipes d'accueil des professionnels sourds comp�tents, form�s � l'enseignement de la langue et � l'aspect relationnel et �ducatif - Proposer aux parents et � la fratrie des cours de LSF ou d'accompagnement � la communication en situation r�elle dans les lieux habituels de l'enfant 	
	E. Favoriser l'expression en langue des signes				
	F. Favoriser l'appropriation progressive de la langue �crite	Comme pour tout enfant, introduire la modalit� �crite du franais progressivement en fonction de l'�ge � travers des situations de la vie quotidienne (lecture d'histoires, graphisme, etc.)			

Annexe 6. Indications des implants cochl aires

Cette annexe pr sente les indications des implants cochl aires telles qu'elles ont  t  d finies en 2007 par la HAS dans le cadre d'une  valuation du service attendu de ces actes professionnels et dispositifs m dicaux r alis e en vue de rendre un avis consultatif relatif   l'inscription de ces actes   la classification des actes m dicaux (CCAM), liste des actes m dicaux rembours s, et   la liste des produits et prestations remboursables (LPPR). Les extraits de la fiche de bon usage des technologies m dicales concernant l'enfant sont reproduits ci-dessous²⁷.

« Les implants cochl aires sont indiqu s en cas de surdit  neurosensorielle s v re   profonde bilat rale. Ces indications sont d finies par des caract ristiques audiom triques pr cises. L'implantation est unilat rale, sauf cas particuliers pr d finis.

La pose d'un implant auditif est syst matiquement pr c d e d'un essai proth tique effectu  dans les meilleures conditions. Selon les r sultats de cet essai et si la r habilitation orale est choisie, la pose d'un implant cochl aire [...] peut  tre d cid e.

Indications chez l'enfant

-  ge de l'implantation
 - Chez les sourds pr linguaux, l'implantation doit  tre la plus pr coce possible. Une implantation pr coce donne des r sultats sur la compr hension et la production du langage meilleurs et plus rapides qu'une implantation tardive.
 - Au-del  de 5 ans, en cas de surdit  cong nitale profonde ou totale non  volutive, il n'y a d'indication (sauf cas particuliers) que si l'enfant a d velopp  une app tence   la communication orale.
 - Si l'enfant est entr  dans une communication orale, il peut b n ficier d'une implantation quel que soit son  ge. [...]
- Indications audiom triques de l'implantation
 - Dans le cas d'une surdit  profonde, l'implantation cochl aire est indiqu e lorsque le gain proth tique ne permet pas le d veloppement du langage.
 - Dans le cas d'une surdit  s v re, l'implantation cochl aire est indiqu e lorsque la discrimination est inf rieure ou  gale   50 % lors de la r alisation de tests d'audiom trie vocale adapt s   l' ge de l'enfant. Les tests doivent  tre pratiqu s   60 dB, en champ libre, avec des proth ses bien adapt es.
 - En cas de fluctuations, une implantation cochl aire est indiqu e lorsque les crit res sus-cit s sont atteints plusieurs fois par mois et/ou lorsque les fluctuations retentissent sur le langage de l'enfant.
- Indications d'une implantation bilat rale
 - Causes de surdit  risquant de s'accompagner   court terme d'une ossification cochl aire bilat rale, en particulier m ningite bact rienne ou fracture du rocher bilat rale. Il faut intervenir avant que l'ossification soit trop avanc e.
 - Chez l'enfant, syndrome d'Usher (affection h r ditaire autosomique r cessive associant des atteintes oculaires et auditives).

R sultats

- Efficacit 

Chez l'enfant, une am lioration de l'audition est constat e sur les capacit s auditives, les capacit s langagi res et la communication verbale. La progression sur ces crit res est majeure dans les mois qui suivent l'implantation et se poursuit sur le long terme.

²⁷ L'int gralit  de la fiche de bon usage ainsi que le rapport complet d' valuation et sa synth se sont t l chargeables sur http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_559051/traitement-de-la-surdite-par-pose-dimplants-cochleaires-ou-dimplants-du-tronc-cerebral

- S curit 

Analys  sur plus de 2 000 patients, le taux de complications est faible (moins de 5 %). La complication la plus s v re recens e est la m ningite bact rienne, pour laquelle des mesures prophylactiques ont  t  mises en place (vaccination antim ningococcique pr op ratoire). Les autres complications sont de gravit  moindre (probl mes de lambeau, migration des  lectrodes, par sie du nerf facial...).

- R sultats des r implantations

Une r implantation peut  tre indiqu e en cas de dysfonctionnement de l'implant. Elle n'expose pas le patient   plus de complications que la primo-implantation. Les performances obtenues lors de la primo-implantation sont maintenues.

Extension des indications

Des  tudes comparatives bien men es sont encore n cessaires pour  valuer l'apport de l'implant chez les patients ayant une surdit  moins s v re, ainsi que l'int r t d'une implantation bilat rale dans des circonstances autres que celles recommand es. »

Annexe 7. Information avant le diagnostic²⁸

Avant le diagnostic de surdit , deux situations m ritent d' tre clairement distingu es par les professionnels de sant  :

- celle o  les professionnels proposent aux parents un test de d pistage de la surdit  de l'enfant (situation o  les parents n'ont pas imagin  la possibilit  que leur enfant n'entende pas bien) ;
- celle o  les parents souhaitent savoir si leur enfant entend bien, car il pr sente un comportement qui leur semble inhabituel (ex. sollicitation des parents aupr s d'un m decin).

► Information dans le cadre d'un d pistage

Il est recommand  que l'information d livr e dans le cadre d'un d pistage soit r alis e par un professionnel de sant  ayant re u une formation sp cifique prenant en compte les aspects relationnels et psychologiques et pas seulement techniques de l'acte de d pistage.

- **Avant la naissance (visite du 8^e mois)**

Il est recommand  d'informer les femmes enceintes de l'existence et des modalit s des diff rents d pistages effectu s   la maternit  aupr s de l'ensemble des nouveau-n s. Le d pistage n onatal²⁹ de la surdit  a pour but de s'assurer que le nouveau-n  entend bien.

- **En maternit **

Avant la r alisation du test, il est recommand  :

- d'informer l'un et si possible les deux parents de l'existence du d pistage   la recherche du bon fonctionnement de l'audition : « Je vous propose de v rifier que votre enfant entend bien, comme nous le proposons pour tous les nouveau-n s » ;
- de lui remettre une plaquette d'information ;
- d'expliquer le d roulement du test : « Le test ne fait pas mal ; il est r alis  lorsque votre b b  dort ou est calme (apr s le bain ou la t t e) ; une sonde est plac e dans l'oreille ou des  lectrodes sont plac es sur la peau ; l'appareil enregistre automatiquement en quelques minutes les r ponses de ses oreilles » ;
- d'inviter les parents   assister au test : « Si vous le souhaitez, vous pouvez assister au test » ;
- d'informer que le r sultat du test sera transmis par le m decin de la maternit  avant la sortie. « Le m decin vous confirmera avant la sortie si le test est concluant, c'est- -dire qu'il confirme que votre enfant entend bien ou si le test est non concluant, c'est- -dire qu'il ne permet pas de conclure pour le moment que votre enfant entend bien » ;
- d'informer les parents de la possibilit  d'un deuxi me test avant la sortie de la maternit  si le premier test n'est pas concluant : « Dans le cas o  le premier test de d pistage n'est pas concluant, ce qui peut arriver car le mat riel est sensible, si l'enfant s'agite ou se r veille ou si des s cr tions sont encore pr sentes dans l'oreille, un second test similaire sera r alis  avant la sortie » ;
- de demander au m decin de rencontrer la famille si celle-ci a des questions suppl mentaires,
- d'informer que le test n'est pas obligatoire ;
- de recueillir le consentement oral d'un et si possible des deux parents, avant de proc der au test et de noter l' ventuel refus des parents : « Acceptez-vous que je v rifie que votre enfant entend bien ? ».

Il est recommand  au m decin de la maternit  de transmettre syst matiquement les r sultats du d pistage aux parents avant la sortie du nouveau-n , ainsi qu'au m decin traitant de l'enfant.

Au moment de l'annonce des r sultats du d pistage n onatal :

²⁸ Les recommandations pr sent es dans cette annexe ont obtenu entre 69 % et 96 % d'avis favorables au cours de la phase de lecture et ont  t  modifi es apr s prise en compte des remarques de la phase de lecture et de la consultation publique faisant consensus au sein du groupe de travail.

²⁹ Ces recommandations n'ont pas pour objectif d' valuer la pertinence du d pistage n onatal de la surdit , mais de proposer des recommandations relatives   l'information   d livrer lorsqu'un d pistage est propos  (ex. exp rimentation sur le d pistage n onatal, d pistage cibl  lors de situation   risque pour l'enfant, etc.).

- 1^{re} situation : le test confirme que le nouveau-n  entend bien (test concluant).
Il est recommand  au m decin transmettant ce r sultat d'attirer avec prudence l'attention des parents sur le fait que des troubles de l'audition peuvent appara tre secondairement. « Votre enfant entend bien, restez cependant vigilants tout au long de son enfance, car l'audition peut  voluer au cours du temps. N'h sitez pas   consulter en cas de doute. »
- 2^o situation : le test ne permet pas de conclure d'embl e que le nouveau-n  entend bien (test non concluant).

Apr s avoir proc d    un test de contr le avant la sortie de la maternit , il est recommand  au m decin transmettant ce r sultat :

- de rassurer les parents : « Le test n'a pas permis de pr ciser la qualit  de l'audition de votre enfant. Une telle situation est fr quente car le test est tr s sensible   l'agitation de l'enfant, aux bruits ext rieurs,   la pr sence de s cr tions derri re le tympan » ;
- de proposer un rendez-vous en audiologie infantile afin d'effectuer un bilan approfondi de l'audition du nouveau-n  ;
- de r pondre en toute objectivit  aux questions pos es par les parents, car certains parents  voqueront la possibilit  d'une surdit  ;
- de donner les coordonn es d'un professionnel pouvant  tre contact , si les parents souhaitent obtenir des informations compl mentaires apr s la sortie de la maternit  ;
- d'informer les parents sur les modalit s du bilan approfondi (examen clinique, potentiels  voqu s auditifs   vis e diagnostique, audiom trie comportementale). Certains examens n cessitent que l'enfant soit endormi, il est donc utile de pr voir du temps (2   3 heures), des biberons et des changes.

► **Information dans le cadre d'une sollicitation des parents aupr s d'un m decin**

Si les parents ont un doute concernant l'audition de leur enfant, un bilan complet de l'audition par un m decin ayant des comp tences en audiologie infantile est recommand . Un test de d pistage n onatal concluant   une audition normale ne doit pas retarder un examen secondaire clinique rigoureux de l'audition ; celui-ci doit tenir compte des possibilit s de compensations visuelles ou proprioceptives d j  acquises par l'enfant.

Annexe 8. Annonce du diagnostic³⁰

Quel que soit le processus   l'issue duquel le diagnostic est  tabli et quel que soit le seuil auditif de l'enfant, l'annonce du diagnostic de surdit  est un  v nement dont l'empreinte est souvent traumatique, et durable chez tous les parents. M me si c'est une nouvelle facilement accueillie par certaines familles sourdes, c'est le plus souvent une nouvelle difficile   recevoir pour une grande majorit  des parents et difficile   annoncer pour de nombreux professionnels. Cette annonce doit donc ob ir   des r gles pr cises.

Il est recommand  que :

- le diagnostic de surdit  soit annonc  par le m decin ayant effectu  le test diagnostique ; ce m decin devrait avoir  t  form  aussi bien sur le plan relationnel que sur le plan technique, en particulier pour porter un message positif sur les comp tences de l'enfant et de sa famille   communiquer et sur le v cu avec une surdit  ;
- l'annonce soit effectu e dans un environnement propice, respectant les principes g n raux suivants :
 - assurer la confidentialit , un temps suffisant et les moyens de ne pas  tre d rang ,
 - annoncer le diagnostic au cours d'un entretien individuel, dans toute la mesure du possible en pr sence des deux parents,
 - annoncer le diagnostic de mani re simple et exacte : « Comme vous le savez, nous avons test  l'audition de votre enfant, et les r sultats indiquent une surdit  »,
 -  couter les parents et r pondre   leurs questions sans chercher   donner de l'information compl mentaire dans un premier temps, seul moyen d'accompagner les parents d'une mani re adapt e   leurs besoins particuliers : « J'aurai de nombreuses informations   vous transmettre, mais pour le moment quelles sont les questions auxquelles vous souhaitez que je r ponde ? »,
 - encourager les parents   exprimer leurs sentiments, maintenant ou plus tard,
 - r pondre avec chaleur et empathie, mais ne pas chercher   amoindrir l'information, chaque parent ayant son propre ajustement affectif   la situation,
 - s'adresser  galement   l'enfant et l'observer avec ses parents pour valoriser ses comp tences relationnelles et aider les parents   assumer leur r le de parents : « Votre enfant, sourd, est avant tout un enfant, il a besoin de vous, comme tout enfant ; votre enfant n'a pas chang , continuez   communiquer avec lui par la parole, le regard, le toucher »,
 - proposer un second rendez-vous, proche (c'est- -dire quelques jours voire une ou deux semaines plus tard), au cours duquel l'information sera compl t e, dans toute la mesure du possible en pr sence des deux parents.

L'annonce du diagnostic n'est pas un temps o  des d cisions relatives au projet  ducatif doivent  tre prises : il est recommand  de donner du temps aux parents avant de s'engager dans les d cisions futures, en particulier lorsque le diagnostic a  t  pos  au cours de la premi re ann e de vie.

³⁰ Les recommandations pr sent es dans cette annexe ont obtenu entre 83 % et 89 % d'avis favorables au cours de la phase de lecture et ont  t  modifi es apr s prise en compte des remarques de la phase de lecture et de la consultation publique faisant consensus au sein du groupe de travail.

Annexe 9. Conditions favorables pour une communication de qualit  avec une personne sourde

D'apr s Barnett S. *Communication with deaf and hard-of-hearing people: a guide for medical education.* Acad Med 2002;77(7):694-700

► Communication avec une personne sourde s'exprimant oralement

- Accueil
 - Demander   la personne comment communiquer au mieux avec elle
- Environnement
 - S'assurer que le visage du professionnel est bien  clair 
 - R duire le bruit de fond (pour personne entendant difficilement)
- Expression d'un message
 - S'assurer que le contact visuel est  tabli avant de parler
 - S'assurer que la bouche n'est pas masqu e (par les mains, stylo, dossiers, etc.)
 - Ajuster l'intensit  de la voix si cela aide (pour personne entendant difficilement)
 - Expliciter clairement les changements de sujet
 - R p ter 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 entendant difficilement)
 -  crire peut  tre utile
 - Demander   la personne r guli rement si la communication est satisfaisante
 - Demander   la personne de r sumer ce qui s'est dit pour s'assurer de sa compr hension du message
- R ception d'un message
 - R sumer ce que la personne a exprim  afin de s'assurer de la pertinence du message re u
 - Quand le professionnel est incertain de sa compr hension, demander   la personne de r p ter ou clarifier (pour personne sourde)
 - R p ter les dires du patient pour s'assurer de la bonne compr hension du message
 - Si le message n'est toujours pas clair, l' crit peut  tre utile

► Communication entre une personne sourde s'exprimant en langue des signes et un praticien ne connaissant pas cette langue

- Accueil
 - Accueillir le patient avec un signe de bienvenue (ou demander   la personne de vous en apprendre un)
 - Demander   la personne comment communiquer au mieux avec elle
- Environnement
 - S'assurer que la pi ce est bien  clair e et que la personne n'est pas  blouie
 - S'assurer que la personne peut voir simultan ment le praticien et l'interpr te
- Expression d'un message
 - Travailler avec un interpr te qualifi 
 - Parler au patient et non   l'interpr te
 - Expliciter clairement le changement de sujet
 - Passer par l' crit et utiliser les supports  crits peut avoir un int r t limit 
 - Demander   la personne r guli rement si la communication est satisfaisante
 - Demander   la personne de r sumer ce qui s'est dit pour s'assurer de sa compr hension du message.
- R ception d'un message
 - Regarder le patient pendant que l'interpr te vous parle
 - R sumer ce que la personne a exprim  afin de s'assurer de la pertinence du message re u
 - Quand le professionnel est incertain de sa compr hension, demander   la personne et non   l'interpr te de clarifier son message.

Annexe 10. Disponibilit  locale des services³¹

Il est recommand  d'informer les parents, ou de s'assurer qu'ils d tiennent bien l'information, et de leur remettre par  crit les coordonn es des services ou professionnels localement disponibles³² permettant aux parents d' tre accompagn s et   l'enfant d' tre suivi, en particulier les coordonn es :

- des professionnels ou structures proposant des programmes d'intervention pr coce (CAMSP, SAFEP, SSEFIS,  tablissements m dico-sociaux, etc.) dans chacune des approches (approche audiophonatoire : avec LPC ou franais sign , ou avec LSF ; approche visuogestuelle en LSF) ;
- des centres d'information sur la surdit  ;
- des associations de parents d'enfants sourds et de personnes sourdes ; il convient de laisser le moment de cette rencontre au libre choix des familles ;
- des professionnels ou structures permettant aux parents ou aux enfants d'obtenir un soutien psychologique, notamment les consultations m dico-psychologiques ;
- des professionnels ou structures permettant un suivi audiophonologique de l'enfant (ORL lib raux ou salari s ayant une comp tence en audiophonologie infantile) ;
- des professionnels ou structures permettant d'acqu rir des aides auditives (audioproth sistes ayant une exp rience dans le suivi de l'enfant sourd) ou des aides techniques permettant d'adapter l'environnement de l'enfant ;
- des lieux ou structures o  l'enfant, avant sa scolarisation, et ses parents peuvent, s'il y a lieu, rencontrer un environnement social o  la langue des signes est utilis e (assistante maternelle ou cr che utilisant la langue des signes, espace de rencontre entre parents sourds et entendants, cours de langue des signes, etc.) ;
- des professionnels ou structures (assistant de service social, MDPH) permettant aux parents d'obtenir les aides financi res adapt es aux besoins particuliers de l'enfant, en particulier pour l'acquisition d'aides techniques ou le financement de cours de langue des signes ou de LPC, conform ment   la r glementation en vigueur³³ ;
- des lieux o  exercent des professionnels de sant  sensibilis s au suivi d'un enfant sourd (ex. unit  hospitali re d'accueil et soins des patients sourds, professionnels lib raux, etc.) ;
- des classes,  coles ou  tablissements sp cialis s, au moment de la scolarisation ;
- des services sp cifiques tels que interpr tes LSF ou codeurs LPC.

³¹ Cette annexe a obtenu 83 % d'avis favorables au cours de la phase de lecture et a  t  compl t e apr s prise en compte des remarques de la phase de lecture et de la consultation publique faisant consensus au sein du groupe de travail.

³² Si les services ne sont pas localement disponibles, il convient de transmettre les coordonn es des professionnels ou services disponibles au niveau d partemental, r gional voire national.

³³ Arr t  du 24 avril 2002 relatif aux conditions d'attribution des six cat gories de compl ment d'allocation d' ducation sp ciale.

Annexe 11. Accompagner les familles³⁴

Il est recommand  que l'accompagnement des familles vise les objectifs suivants, afin de r pondre aux diff rentes facettes de la parentalit  avec un enfant sourd.

►  tre parent d'enfant sourd, c'est avant tout  tre parent

- Transmettre une vision positive des comp tences de l'enfant sourd et de son devenir. Les enqu tes qualitatives aupr s de parents d'enfants sourds montrent que la pr sentation de la surdit  par les professionnels comme une source positive de nouvelles perspectives fait partie des facteurs ayant aid  les parents dans l'exp rience de leur parentalit  (cf. argumentaire   2.1).
- Rassurer les parents car ce qu'ils auront   savoir et   faire restera dans le cadre de comp tences habituelles de ce que font tous les parents. Identifier avec les parents les progr s constat s   la maison au fil du temps dans tous les domaines du d veloppement de l'enfant leur permet de se rassurer sur la situation ; les noter par le professionnel avec les parents aide   objectiver les progr s r alis s et   tenir compte du rythme n cessaire   l'enfant pour son d veloppement global.
- Favoriser le dialogue avec les parents afin de les aider    quilibrer au mieux leurs diff rents r les aupr s de l'enfant et les encourager   partager leurs exp riences et   poser des questions, afin de permettre des relations de partenaires entre parents et professionnels et non des relations de d pendance.
- Informer les parents sur les choix possibles en fonction des besoins particuliers de leur enfant (approche audiophonatoire ou visuogestuelle, modes de scolarisation possibles, etc.), afin de leur permettre de faire les choix  clair s n cessaires   l' ducation de leur enfant.
- Soutenir les parents dans leur choix et leur donner les moyens d'adapter leur projet  ducatif en les informant r guli rement de l' volution globale de l'enfant et de l' volution sp cifique de la communication et de l'acquisition de la ou des langues propos es.

►  tre parent d'enfant sourd, c'est d velopper des comp tences parentales sp cifiques

- Aider les parents   d velopper des comp tences parentales sp cifiques n cessaires aux besoins particuliers de leur enfant :
 - am nager et adapter l'environnement physique, social et linguistique de l'enfant pour favoriser son d veloppement affectif et polysensoriel (ex. ouvrir au maximum l'espace visible par l'enfant, se placer si possible   hauteur de son regard,  tablir le contact visuel avant de s'exprimer, r duire le bruit de fond, utiliser l'information per ue par le toucher, les vibrations, etc.) ;
 - maintenir la spontan it  et le plaisir d' changer ;
 - prendre conscience de la richesse des informations visuelles, dans toutes leurs dimensions, pour rep rer, d signer, partager et  changer ;
 - faciliter les situations d'attention partag e visuelle et auditive, et la lecture labiale ;
 - d velopper des modes de communication au sein de la famille qui facilitent l' change et donnent priorit  au sens du message et ne soient pas intrusifs ou centr s sur la correction des messages transmis par l'enfant ;
 - selon le projet  ducatif retenu par les parents, apprendre soit les cl s de la langue parl e compl t e, soit les signes ou la langue des signes ;
 - rep rer les situations dans lesquelles des strat gies diff rentes de celles propos es aux enfants entendants n cessitent d' tre mises en  uvre pr cocement du fait de la surdit  (ex. strat gie devant le danger si la perception auditive ne permet pas d'appeler l'enfant   distance ; veiller   ne pas tenir l'enfant   l' cart des autres, en famille, ou dans n'importe quelle situation au-del  de 2 personnes parlant en m me temps ou ne s'exprimant pas dans son champ visuel), ou du fait de l'utilisation d'une langue mal ma tris e ou non partag e entre enfants et parents.

►  tre parent, c'est une multitude de manieres d' tre

- Respecter le fait qu' tre parent, c'est une multitude de manieres d' tre, n cessitant d'adapter les actions propos es   la situation individuelle de chaque famille. La maniere d' tre en tant que parent

³⁴ Cette annexe a obtenu entre 67 % et 98 % d'avis favorables au cours de la phase de lecture et a  t  modifi e apr s prise en compte des remarques de la phase de lecture et de la consultation publique faisant consensus au sein du groupe de travail.

se construit au fil du temps et d pend de facteurs affectifs, psycho-sociaux et cognitifs ant rieurs   la naissance de l'enfant, des valeurs, cultures et priorit s des parents, des circonstances socio- conomiques et de la repr sentation qu'ont les parents de la surdit .

- Favoriser la communication entre parents et enfants, dans toute la mesure du possible   travers une langue commune, afin que les valeurs et cultures de la famille puissent  tre transmises   l'enfant par ses propres parents. Cet aspect est particuli rement complexe pour les parents d'enfant sourd dont la langue n'est pas celle de la nation o  ils vivent (ex. familles immigr es).
- Adapter les actions propos es   la situation individuelle de chaque famille, en veillant   tenir compte de la situation  conomique des parents afin de ne pas leur imposer un rythme de suivi et d'accompagnement qui pourraient aggraver leurs difficult s  conomiques. Il est recommand  de les informer des aides sociales auxquelles ils peuvent pr tendre dans la perspective de d velopper des comp tences parentales sp cifiques (ex. financement des cours de LSF ou de LPC par les allocations propos es par la MDPH³⁵).

► ** tre parent d'enfant sourd, c'est  tre en contact avec de nombreux professionnels**

- Aider les parents dans leurs d marches en leur expliquant les r les et formation des diff rents professionnels qui suivent l'enfant, des institutions (r le de la MDPH par ex.) et des services possibles (ex. interpr te, cours de LSF ou LPC, etc).
- Faciliter les contacts entre la famille et les pairs de l'enfant (enfants ou adultes sourds).

Une des cons quences de la surdit  de l'enfant est de mettre les parents en contact avec de nombreux professionnels, et  ventuellement avec une communaut  qui utilise une autre langue que soi, situation qu'ils n'auraient probablement jamais rencontr e, si leur enfant n'avait pas eu de besoins particuliers.

³⁵ Conform ment   l'arr t  du 24 avril 2002 relatif aux conditions d'attribution des six cat gories de compl ment d'allocation d' ducation sp ciale, le compl ment d'allocation d' ducation de l'enfant handicap  peut couvrir les frais de formation de membres de la famille   certaines techniques (stages de langue des signes, travail sur la communication...) dans la mesure o  ils entrent bien dans le cadre du projet individuel de l'enfant et des pr conisations de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicap es (CDAPH).

Participants

Les soci t s savantes et associations professionnelles suivantes ont  t  sollicit es dans le cadre de l' laboration de ces recommandations afin de transmettre des noms de participants aux diff rents groupes ci-dessous :

- Association « Action Connaissance Formation pour la Surdit  »
- Association nationale des  quipes contribuant   l'action m dico-sociale pr coce
- Association nationale des parents d'enfants sourds
- Association R seau d'actions m dico-psychologiques et sociales pour enfants sourds
- Centre technique national d' tudes et de recherches sur les handicaps et les inadaptations
- Comit  consultatif national d' thique
- F d ration fran aise de psychiatrie
- F d ration nationale des Sourds de France
- Minist re de la Sant 
- Minist re de l' ducation nationale
- Soci t  fran aise d'ORL et de chirurgie cervico-faciale
- Soci t  fran aise de p diatrie
- Soci t  fran aise de psychologie
- Structure d'accueil et soins en langue des signes
- Union nationale des associations de parents d'enfants d ficients auditifs
- Union nationale pour l'insertion sociale des d ficients auditifs
- Union nationale pour le d veloppement de la recherche et de l' valuation en orthophonie

Par ailleurs, une consultation publique a  t  mise en place afin de permettre   toute association, institution ou organisme de participer   la phase de lecture du projet de recommandations *via* un questionnaire mis   disposition par Internet (pour conna tre les organisations ayant particip , voir document annexe « Surdit  de l'enfant – Consultation publique et groupe de lecture : r sultats relatifs au projet initial de recommandations », t l chargeable sur www.has-sante.fr).

Comit  d'organisation

M. Boroy J r mie, repr sentant d'usagers, Paris

Dr Busquet Denise, ORL, Paris

M. Dagon Jean, m decin g n raliste, Marseille

Dr Delaroche Jean-Michel, p dopsychiatre, Paris

M. Gachet Pierre-Fran ois, repr sentant Direction g n rale de la scolarit , minist re de l' ducation nationale, Paris

Mme Gargam Nicole, repr sentante d'usagers, Brest

Mme Guillard Suzanne, psychologue, La Charit -sur-Loire

Dr Lefeuvre Brigitte, m decin sp cialiste, repr sentante Direction g n rale de la sant , minist re de la sant  et des sports, Paris

Dr Loundon Natalie, ORL, Paris

Dr Marlin Sandrine, m decin g n ticien, Paris

Pr Monin Pierre, p diatre, Vand uvre-l s-Nancy

Mme Seau Isabelle, repr sentante d'usagers, Paris

Mme Valette-Fruhinsholz Fran oise, orthophoniste, Guebwiller

Groupe de travail

Pr Dauman Ren , ORL, Bordeaux, pr sident du groupe de travail

Jo lle Andr -Vert, chef de projet HAS, Saint-Denis La Plaine

Mme Le Normand Marie-Th r se, directeur de recherche Inserm, Paris, charg e de projet

M. Bizaguet  ric, audioproth siste,
M. Dalle Patrice, enseignant, repr senteant
d'usagers, Toulouse
Dr Debrulle Chantal, p diatre, Nancy
Mme Descourtieux Chantal, orthophoniste
Paris
Pr Duverger Philippe, p dopsychiatre, Angers
Mme Gorouben Annette, orthophoniste, Paris
Dr Ibad-Ramos Marina, p dopsychiatre, Paris
Mme Jolis H l ne, psychomotricienne,
psychologue clinicienne, M rignac
Mme Kellerhals Marie-Paule, enseignante,
Colomiers
Pr Le Coz Pierre, enseignant, philosophe,
Marseille

Mme Leven Annette, repr senteant d'usagers,
Paris
Mme Libat Delphine, enseignante, CAPEJS,
M rignac
Dr Loundon Natalie, ORL, Paris
Mme Martinand-Flesch Dominique,
orthophoniste, Juvignac
Dr P ri Fontaa  lisabeth, ORL, Strasbourg
M. Pons Michel, repr senteant d'usagers,
Rouen
Dr Roman St phane, ORL, Marseille
Mlle Sallandre Marie-Anne, linguiste, Saint-
Denis
Mme Senez-Rovinski Michelle, p diatre,
Belfort

Groupe de lecture

Dr Azema Dani le, p dopsychiatre, Paris
Dr Bocquet Alain, p diatre, Besan on
M. Courtin Cyril, charg  de recherche CNRS,
Paris
Dr Debruge  ric, p dopsychiatre, Bordeaux
Pr Deguine Olivier, ORL, Toulouse
Mme Deh tre Anne, orthophoniste, Nesmy
M. Dejean Fran ois, audioproth siste,
Montpellier
Mme Dumont Annie, orthophoniste, Paris
Dr Esman Laetitia, m decin g n raliste,
Toulouse
Mme Eugene Claire, psychologue, Paris
M. Faggiano Robert, audioproth siste, Caen
Mme Farges Nicole, psychologue, Paris
M. Felden St phane, repr senteant d'usagers,
Plobsheim
Dr Fortineau Jacques, p dopsychiatre, Paris
M. Franzoni Martial, orthophoniste, Paris
Mme Fuentes Katy, pr sidente ANECAMSP,
Paris
Dr Garabedian Er a-No l, ORL, Paris
M. Goasmat Gr gory, psychologue, Brest
Mme Hutter C cilia, linguiste, Aignan
Mme Kholoukhev Delphine, repr senteant
d'usagers, Massy
Mme Lafleur Nathalie, audioproth siste, Paris
M. Lefevre Frank, audioproth siste, Saint-
Gr goire
Dr Lehembre Olivier, psychiatre, Valenciennes
Dr Lerosey Yannick, ORL,  vreux
Mme L v que Yvette, repr senteant
d'usagers, Paris
Mme Machu Sandrine, repr senteant
d'usagers, Faches-Thumesnil

Mme Manteau-S pulchre  lisabeth,
orthophoniste, linguiste, Nevers
Dr Marioli Sandrine, p diatre, Besan on
Dr Merville Arnaud, ORL, La Norville
Pr Mondain Michel, ORL, Montpellier
M. Orange Jean-Pierre, repr senteant
d'usagers, Beaupaire
M. Pedarregaix Edouard, audioproth siste,
Pau
Mme Pignal Elisabeth, orthophoniste,
Toulouse
M. Radyna Zbigniew, repr senteant d'usagers,
Pollestres
M. Ragot Euph mia, directeur d' tablissement
Jarville
Mme Raisson Fran oise, orthophoniste, Saint-
 tienne
M. Renard Christian, audioproth siste, Lille
Pr Sarda Pierre, p diatre, Montpellier
Mme Saurel-Fruchard Marie-Laure,
repr senteant d'usagers, Paris
Dr Schindler Sophie, m decin g n raliste,
Paris
Mme Tagher-Mosse Christiane, orthophoniste,
Besan on
Mme Thiry-Mannarelli Pascale, orthophoniste,
Besan on
M. Thomas Beno t, repr senteant d'usagers,
Toulouse
Mme Vieu Adrienne, orthophoniste, Palavas-
les-Flots
M. Virole Beno t, psychologue, Paris

Remerciements

La HAS tient   remercier l'ensemble des membres cit s ci-dessus pour leur collaboration ainsi que les personnes suivantes :

- Dr Julie Biga et Dr Corinne Collignon, chefs de projet, HAS, pour la transmission de leurs dossiers relatifs   l' valuation des actes et dispositifs m dicaux (« appareils  lectroniques correcteurs de surdit  » et « implants cochl aires ») ;
- Mlles Laetitia Cavali re,  milie Costa, Jessica Layouni, assistantes de gestion, HAS, pour l'organisation des r unions et le secr tariat ;
- Dr Muriel Dh nain, chef de projet, HAS, pour son aide   l'analyse des  tudes relatives aux implants cochl aires dans le cadre de la perspective des parents ;
- Mlle Ga lle Fanelli, documentaliste, HAS, pour la recherche et la strat gie documentaire ;
- Mlle Anne Fischler, soci t  Kynos, pour l'analyse et la synth se qualitative des r sultats de la consultation publique et de la phase de lecture ;
- Mlle Gersende Georg, chef de projet, HAS, pour son aide   la mise en  uvre de la consultation publique et   la r daction de la fiche de synth se ;
- Mme Brigitte Le Cossec, responsable mission  tudes et Marketing, HAS, pour son aide   la mise en  uvre de la consultation publique ;
- Mmes Yasmine Lombry et Julie Mokhbi, pour la gestion documentaire.

Fiche descriptive

TITRE	Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans, hors accompagnement scolaire
Méthode de travail	Recommandations pour la pratique clinique (RPC)
Date de mise en ligne	Mars 2010
Date d'édition	Uniquement disponible sous format électronique
Objectif(s)	<p>Favoriser l'accès au langage par l'enfant sourd au sein de sa famille, quelle que soit la langue choisie (français ou langue des signes française)</p> <p>Les questions auxquelles répondent les recommandations sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • quelles informations délivrer aux familles et comment garantir leur neutralité et leur exhaustivité devant la pluralité des représentations de la surdité et du suivi de l'enfant ? • quelles actions proposer pour accompagner les familles après l'annonce d'une surdité ? • comment aider les parents à être les acteurs essentiels du suivi et de l'accompagnement de l'enfant ? • comment prévenir les troubles psychiques et relationnels de l'enfant sourd ? • comment évaluer la communication et le langage de l'enfant sourd ? • quelles actions proposer pour développer la communication et le langage de l'enfant sourd, quelle que soit la langue utilisée : langue des signes française ou français ? • quelles structures proposent en 2009 un accompagnement de la famille et un suivi de l'enfant sourd, entre 0 et 6 ans ?
Population concernée	Enfants de 0 à 6 ans, présentant une surdité bilatérale permanente avec seuil auditif > 40 dB HL.
Professionnel(s) concerné(s)	Professionnels impliqués dans l'accompagnement des familles et le suivi des enfants sourds entre 0 et 6 ans, notamment professionnels de santé : audioprothésistes, médecins et chirurgiens oto-rhino-laryngologistes (ORL), orthophonistes, pédiatres et médecins généralistes, pédopsychiatres et autres professionnels : éducateurs, enseignants, psychologues.
Demandeur	Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative (Direction générale de la santé)
Promoteur	Haute Autorité de Santé (HAS), service des bonnes pratiques professionnelles
Financement	Fonds publics
Pilotage du projet	<p>Coordination : Mme Joëlle André-Vert, chef de projet, service des bonnes pratiques professionnelles de la HAS (chef de service : Dr Patrice Dosquet)</p> <p>Secrétariat : Mlles Laetitia Cavalière et Émilie Costa</p> <p>Recherche documentaire : Mlle Gaëlle Fanelli, avec l'aide de Mmes Julie Mokbhi et Yasmine Lombry (chef du service documentation : Mme Frédérique Pagès)</p>
Participants	Sociétés savantes, comité d'organisation, groupe de travail (président : Pr René Dauman, ORL, Bordeaux), groupe de lecture : cf. liste des participants
Conflits d'intérêts	Les membres du comité d'organisation, sauf deux, et les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS, consultables sur www.has-sante.fr . Elles ont été analysées en fonction du thème de ces recommandations. Les intérêts déclarés par les membres du comité d'organisation et du groupe de travail ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.
Recherche documentaire	De janvier 2000 à septembre 2009 (cf. stratégie de recherche documentaire dans l'argumentaire)
Auteurs de l'argumentaire	Mme Joëlle André-Vert, chef de projet HAS, Saint Denis La Plaine Mme Marie-Thérèse Le Normand, chargé de projet, directeur de recherche, Inserm, université Paris Descartes, laboratoire de psychologie et de neurosciences cognitives (CNRS)
Validation	Avis du comité de validation des recommandations Validation par le Collège de la HAS en décembre 2009
Actualisation	Pertinence d'une actualisation à envisager en 2013
Autres formats	Synthèse des recommandations et argumentaire scientifique, téléchargeables sur www.has-sante.fr
Documents d'accompagnement	« Surdité de l'enfant – Consultation publique et groupe de lecture : résultats relatifs au projet initial de recommandations », téléchargeable sur www.has-sante.fr

