

## Dépistage précoce de la surdité : réactions et inquiétudes de l'Unisda

Le mardi 30 novembre 2010, l'Assemblée Nationale a adopté en première lecture une proposition de loi instituant la **généralisation du dépistage précoce des troubles de l'audition** chez les nourrissons.

Le mardi 12 avril prochain, le projet de loi HPST – Hôpital, Patients, Santé et Territoires, sera discuté à l'Assemblée Nationale. Ce projet HPST inclut dorénavant un amendement reprenant les grandes lignes de la proposition de loi sur le dépistage précoce présentée par les députés à l'automne 2010 : Jean-Pierre DUPONT, Jean-François CHOSSY et Edwige ANTIER.

L'Unisda **dénonce le changement de procédure adopté et s'élève contre l'absence de toute concertation** entre les pouvoirs publics et les associations représentatives des personnes sourdes ou malentendantes.

L'UNISDA souhaite réagir en apportant un certain nombre de mises au point concernant sa position au sujet du dépistage néonatal de la surdité.

### Conditions du dépistage et du diagnostic

Il est impératif de préparer et d'accompagner l'annonce de la surdité aux familles.

Les personnels chargés du repérage néonatal doivent être formés à l'annonce du handicap afin d'éviter, en cas de suspicion de surdité chez l'enfant, tout propos alarmiste, traumatisant ou préconçu qui **nuirait à l'équilibre psychologique du couple mère/enfant**.

De la même façon, les parents à qui est annoncé un diagnostic positif, en période néonatale ou dans les mois qui suivent, ont droit à pouvoir être accompagnés, sur le plan psychologique par des personnels compétents.

Au-delà de l'annonce qui peut être un traumatisme, les familles découvrant la surdité doivent impérativement avoir un **accès rapide à des contacts et à des informations diverses**, concernant les solutions médicales et techniques, mais surtout éducatives et communicationnelles existantes : informations globales sur la surdité, rencontre avec des personnes sourdes ou des familles concernées, relais vers les associations représentatives, échanges avec des professionnels d'éducation, orientation vers le Centre National de Ressources sur la surdité, tel que défini par le Plan « Handicap Auditif » 2010-2012.

(...)



Il est indispensable que les parents puissent s'appuyer sur une **structure nationale garantissant l'apport d'informations exhaustives et impartiales** et le cadre de l'exercice d'un libre choix linguistique. Les premières orientations ne doivent pas être l'objet de manipulations ou de pressions diverses en faveur d'une quelconque filière.

### **Prépondérance d'une orientation de type éducatif**

L'accès de l'enfant à une langue structurée, parlée ou signée, suppose la précocité d'une réponse éducative adaptée. Un dépistage néonatal pourrait être, de ce fait, une réponse appropriée, permettant ainsi aux parents d'acquérir sans retard les compétences nécessaires, à certaines conditions, encore non prévues dans le texte de loi.

Cette réponse éducative adaptée présuppose l'information des familles avant toute décision. Parmi ces réponses figurent les solutions techniques et médicales de compensation auditive. Mais ni les prothèses numériques ni les implants cochléaires ne sont susceptibles de supprimer la surdité. Les premiers appareillages peuvent être adaptés à partir de 6 mois, les premières implantations sont réalisables à partir de 9/10 mois.

Un diagnostic très précoce n'a de sens que si, avant toute décision d'appareillage ou d'implantation, les parents peuvent mettre à profit les quelques mois disponibles pour mettre en place une communication adaptée à la surdité sur le plan linguistique (LPC, LSF), avec tout particulièrement un indispensable et systématique renforcement des éléments visuels au cours des échanges.

### **L'Unisda préconise :**

- **La prise en compte en amont et en aval des situations induites par l'annonce de la surdité ;**
- **la mise en place « urgente » du Centre National de Ressources sur la surdité pendant l'année 2011, garant d'un premier niveau d'informations de qualité auprès des familles découvrant la surdité (mesure 9 du Plan Handicap Auditif 2010-2012) ;**
- **la formation de professionnels qualifiés dans le domaine de la surdité : psychologues, médiateurs, personnes-relais sourdes ;**
- **la mise en place des centres de diagnostic « Surdité », en dehors du secteur médical et regroupant les différents professionnels pré-cités ;**
- **l'instauration d'un congé spécifique parental financé par la Sécurité Sociale pour l'accompagnement et l'apprentissage d'un mode de communication (LSF, LPC).**

### **Conclusion**

L'Unisda souhaite porter à la connaissance des pouvoirs publics la nécessité pour chaque famille et pour chaque enfant sourd d'un parcours cohérent depuis le dépistage jusqu'à l'entrée dans la vie professionnelle.

(...)



**Union nationale pour l'insertion sociale du déficient auditif**

254, rue St Jacques - 75005 Paris / tél: 01 43 26 96 09 / fax: 01 43 26 96 14 / contact@unisda.org / www.unisda.org

*L'UNISDA fédère les principales associations nationales représentatives des publics de personnes sourdes ou malentendantes en France et les représente auprès des pouvoirs publics.*

Ce parcours suppose une coordination de toutes les actions à mener, spécifiques des choix linguistiques exprimés par les familles :

- un accompagnement précoce des parents incluant des formations et l'aide au développement progressif des compétences nécessaires, sur le plan éducatif, communicationnel et linguistique ;
- une scolarité structurée autour d'une langue première choisie : LSF, Langue française parlée complétée (LPC) ou Langue française seule ;
- une orientation vers l'apprentissage ou des études supérieures accessibles suivant le dispositif de communication adaptée : LSF / LPC / écrit (article 78 de la loi Handicap de 2005).

**L'Unisda demande aux pouvoirs publics :**

- **de suspendre l'amendement pour la généralisation du dépistage précoce des troubles de l'audition et inclus dans le débat HPST ;**
- **d'apporter des garanties en termes d'informations et d'accompagnement auprès des familles qui découvrent la surdité.**



**Union nationale pour l'Insertion Sociale du déficient auditif**

254, rue St Jacques - 75005 Paris / tél: 01 43 26 96 09 / fax: 01 43 26 96 14 / [contact@unisda.org](mailto:contact@unisda.org) / [www.unisda.org](http://www.unisda.org)

---

*L'UNISDA fédère les principales associations nationales représentatives des publics de personnes sourdes ou malentendantes en France et les représente auprès des pouvoirs publics.*