

Sommaire

ACTUALITES	4
AGENDA	5
PSYCHOLOGIE	
<i>Autorité et surdité</i>	8
<i>par Florence Seignobos</i>	
<i>Enfants entendants et parents sourds</i>	
<i>aspects émotionnels et relationnels</i>	14
<i>par Nadine Clerebaut</i>	
<i>Remarques et regards</i>	
<i>sur l'implant cochléaire</i>	21
<i>par Claire Eugène</i>	
LANGUE DES SIGNES	23
<i>Langue des signes et français :</i>	
<i>une approche psychomécanique</i>	
<i>par Philippe Séro-Guillaume</i>	
TÉMOIGNAGE	32
<i>Frédérique Abelin</i>	
VIDÉOS	33
BLOC - NOTES	34
<i>par Josette Chalude</i>	

Editorial

PAR DANIEL PARENT

Sans reprendre l'ensemble des études sur le sujet, on peut affirmer en citant le dernier rapport de l'AFDPHE* que chaque année en France 800 à 1 000 enfants naissent avec une surdité bilatérale sévère à profonde. Il est plus que dommage, inadmissible aujourd'hui, que ces enfants et leurs familles doivent attendre entre 16 et 23 mois en moyenne, c'est-à-dire le moment de l'apparition du langage, pour que la surdité soit seulement dépistée... et combien de temps encore pour qu'une prise en charge de qualité se mette en place? Sur ce point, cela dépendra de beaucoup d'autres facteurs: la situation géographique des parents, leur niveau socio-culturel, la chance de tomber sur les bonnes personnes c'est-à-dire les professionnels motivés qui ont acquis une réelle compétence dans la surdité du jeune enfant... et qui ont encore un peu de place dans leur emploi du temps!

Comment peut-on accepter une telle réalité où le hasard et l'inégalité sociale ont autant d'importance?

A quelques uns, de l'ACFOS et d'ailleurs, nous nous sommes attelés au livre blanc de la surdité de l'enfant**, pour dénoncer, une fois de plus (comme le rappelle J. Chalude dans son bloc-notes) cette situation. Nous avons voulu soutenir le programme expérimental de dépistage néonatal systématique qui se met en place (avec lenteur) depuis le début de l'année dans cinq CHU, sachant que certains ne manqueront pas de mettre en doute son intérêt au regard du coût immédiat pour les caisses de l'assurance maladie. Je parle du coût immédiat car bien sûr aucune recherche n'a jamais été menée sur le coût à terme, humain et financier, d'un dépistage tardif.

Nous espérons que l'évaluation des résultats de ce programme prévue pour fin 2006 amènera les pouvoirs publics à le généraliser, comme il l'est désormais dans un certain nombre de pays et pas forcément les plus riches: la Croatie par exemple.

Mais nous espérons aussi et surtout que nos décideurs comprendront que cette expérience ne peut en aucun cas être généralisée sans un énorme effort en faveur de la prise en charge très précoce. Il est temps de mettre en œuvre en France les moyens humains, de former et de développer les compétences sur la surdité des professionnels médicaux et paramédicaux (et tout particulièrement les orthophonistes), de les former aux particularités de la prise en charge du bébé et à l'accompagnement de sa famille. Il est temps que les responsables de la santé publique définissent un programme de prise en charge de l'enfant sourd à la naissance en s'appuyant sur toutes les bonnes volontés sans exclusive et qu'ils ne cherchent plus à s'excuser en mettant en avant les divergences de chapelles. Je suis persuadé qu'il est possible aujourd'hui de trouver un consensus, *a minima* du moins, entre professionnels et entre associations pour une prise en charge de qualité de l'enfant sourd dès la naissance.

La forte participation au colloque ACFOS des 3 et 4 décembre 2004 et les échanges que nous avons eus, ont montré votre intérêt sur la question. J'espère que les journées d'études qu'ACFOS organise les 20 et 21 janvier 2006 sur le thème "Diagnostic précoce des surdités: quelles réponses apporter?" répondront à vos attentes et que tous ensemble nous parviendrons bientôt à nous faire entendre. ♦

* L'Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant

** A commander à ACFOS au prix de 10 €