

Surdit , et si tout le monde y passait ?



persuad s d'en savoir plus que les m decins   ce sujet ?

Comment d pister quelque chose que l'on ne voit pas et qui ne laisse pas de trace ? C'est tout l'enjeu du d pistage pr coce de la surdit , car  tre sourd  a ne se voit pas, surtout chez un b b . Heureusement, la technologie avec ses « potentiels  voqu s auditifs » vient   notre secours afin d'injecter un peu d'objectivit  dans les observations comportementales de l'enfant ; majoritairement employ es jusqu'  pr sent pour  voquer la possibilit  de surdit  d'un enfant. En quelques minutes seulement et sans douleur, on peut savoir si un nourrisson est sourd. Seulement voil , les sourds eux, ne sont pas du tout d'accord pour que ce d pistage se g n ralise. Plut t  trange, alors que l'on aurait pu penser que la reconnaissance de leur handicap de mani re plus pr coce serait le gage d'une meilleure prise en charge. Alors, pourquoi ce refus si f roce ? Quelles informations peuvent-ils bien avoir pour qu'ils soient   ce point

Une br ve histoire du d pistage aujourd'hui : imaginez... vous (ou votre femme) venez d'accoucher, enfin ! Apr s ces neuf mois de grossesse, tout est conforme   ce que vous aviez imagin  et vous vous retrouvez avec ce minuscule  tre dans vos bras, qui dort calmement. Trois jours plus tard, vous  tes de retour chez vous et apprenez   apprivoiser ce nouveau rythme de vie. Tout se passe bien, la croissance se d roule sans encombre, mais   l'heure o  ses camarades commencent   appeler papa, maman, aux alentours d'un an, votre fils continue   aligner des sons sans qu'ils forment des mots. Pourtant vous et lui, vous vous comprenez tr s bien, il vous explique par tout un ensemble de gestes ses demandes et ses besoins. Pourtant vous sentez qu'il y a quelque chose que vous n'osez nommer. Quelques mois apr s, une otite se d clare. Vous courez chez le p diatre, qui examine les oreilles mais ne remarque rien de plus que l'otite en question. Tout doit  tre normal dans ce cas. N anmoins par acquis de conscience, vous lui demandez s'il est inqui tant que votre fils ne parle pas correctement   son  ge. Le m decin pensait qu'il  tait un peu timide, mais en d veloppant la conversation, vous remarquez que votre m decin commence   s'agiter sur son si ge, anim  par une pens e qui visiblement l'inqui te. En un quart d'heure votre sort est scell , il vous envoie en urgence chez un ORL qui ne tardera pas   faire le diagnostic de surdit  cong nitale (de naissance) bilat rale.

D s lors, vous ne ma trisez plus rien. En quelques jours, vous venez d'apprendre que votre enfant est sourd, qu'il ne pourra jamais parler « normalement » et tous vos r ves d'avenir pour lui s'effondrent en m me temps que votre syst me de communication avec lui, qui se r v le n' tre qu'un sympt me de sa maladie. D'ailleurs, les m decins ne savent que vous conseiller vu qu'il est presque « trop tard » pour un implant cochl aire. Quelles sont   pr sent vos chances pour que votre enfant aille bien ? Une sorte de silence angoissant se r pand autour de vous et vous vous demandez ce que vous avez bien pu faire de mal. Comment auriez-vous pu savoir ?

Br ve histoire de la surdit  avec le pack d pistage : votre fils vient de na tre. Deux ans que vous  tiez comme obs d s, berc s par cette id e d'avoir votre enfant, rien qu'  vous deux. A pr sent, oubli es les angoisses d' chec, de fausse-couche, de r sultats d'analyse ; vous allez pouvoir profiter pleinement de ce petit  tre qui semble encore tout  tonn  de se trouver en votre compagnie. L'infirmi re vous parle d'un nouveau d pistage, celui de la surdit ,  a ne fait pas mal au b b ,  a dure   peine quelques minutes et  a permettra d'avoir une prise en charge optimale en cas d'anomalie retrouv e. Vous voulez le meilleur pour votre enfant non ? Allons-y pour ce test. Quelques minutes plus tard, le verdict tombe : votre fils est probablement sourd. Probablement ? Oui, car il va falloir v rifier cette hypoth se dans les deux mois, par un nouvel ensemble de tests diagnostics, dont g n tiques (sachant que 90% des enfants sourds, ont des parents qui ne le sont pas). A ce moment l , 1 enfant sur 10 sera confirm  comme  tant sourd. Mais l  tout de suite, peu vous importe ce que dit le m decin, vous  tes ailleurs, vous vous demandez ce que vous avez bien pu faire pour que votre enfant soit sourd, et surtout qu'allez-vous devenir   pr sent que votre enfant n'est plus celui dont vous aviez r v  ?

Le m decin se veut rassurant, des solutions existent pour que votre enfant puisse surmonter son handicap et « r habiliter son audition »   l'aide de l'implant cochl aire ou de proth se auditive en

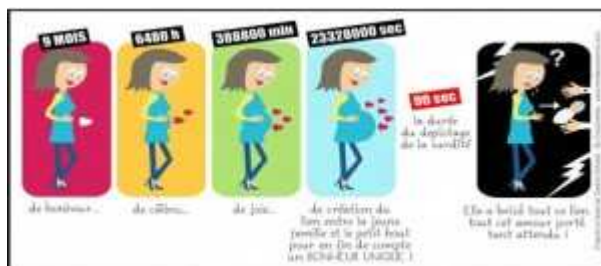
association avec des séances d'orthophonie. Il vous parle également de la nécessité de choix que vous allez devoir faire entre deux projets éducatifs, « bilingue qui mélange le français et la langue des signes » ou bien « français exclusif qui s'aide de techniques gestuelles pour faire comprendre à l'enfant le sens des mots ». Vous n'êtes pas sûrs d'avoir tout compris et demandez conseil au médecin, après tout, c'est lui le spécialiste.

Alors ces spécialistes, que disent-ils ?

En théorie, ils reprennent les recommandations officielles de la HAS (Haute Autorité de Santé) qui préconise après l'annonce du diagnostic de laisser le choix aux parents entre une éducation bilingue comme précité, ou française exclusive. L'enjeu du dépistage de la surdité à la naissance est résumé par cette affiche, copiée du site de la HAS : (cliquez pour agrandir)

En temps que médecin, on peut se sentir parfaitement convaincu par cette approche... à un détail près. Pourquoi faut-il qu'il y ait deux schémas, dont un qui utilise des bribes de langue des signes (LSF) sans vraiment la prendre en compte pour ce qu'elle est, c'est-à-dire, une langue à part entière ? Et c'est sur ce point que nous en arrivons au grief des sourds envers les médecins. Car de leur point de vue, le dépistage précoce de la surdité, ça mène plutôt à ça : (cliquez pour agrandir)





Le moins que l'on puisse dire est qu'il y a comme une divergence d'appréciation du rôle du médecin. Les sourds ne raisonnent pas sur les mêmes bases que les médecins ce qui est tout à fait logique. Pour eux, ce qui compte, c'est d'abord leur vécu et ressenti lors de leur propre prise en charge. Tous semblent être d'accord pour dire qu'ils ont été victimes d'un abus de pouvoir de la part des médecins sous la forme de :

- pressions faites aux parents par les médecins pour encourager l'utilisation du projet éducatif en français exclusif, en dévalorisant l'éducation bilingue LSF+français.

- pressions faites aux parents afin d'encourager la pose d'un implant cochléaire chez les enfants sourds, le plus tôt possible (avant 1 an) ; présentée comme étant la solution salubre de choix afin que leur enfant puisse s'intégrer plus tard.

- d'avoir dans le même temps minimisé l'information sur les complications possibles lors de la pose d'implant (notamment le risque de méningite, le fait qu'un implant puisse se casser en cas de traumatisme sans pouvoir être remplacé laissant ainsi un enfant à nouveau sourd, le fait que la qualité de son soit loin d'être optimale, etc.).

- d'avoir insisté auprès des parents pour qu'ils utilisent pour « le bien de leur enfant » les techniques « d'oralisation », qui consistent à apprendre aux sourds à utiliser exclusivement la parole et leur voix pour s'exprimer, sous prétexte que si on leur autorise la langue des signes, ils refuseront de parler plus tard. Et de cause à effet, pour cela, d'imposer aux jeunes sourds plusieurs séances par semaine d'orthophonie, épuisantes par la concentration qu'elles requièrent, chez des enfants qui ne comprennent pas pourquoi il faut parler, quand on entend pas ce que l'on dit.

- le mensonge fait aux parents sur les performances réelles au long terme des méthodes « tout français » et tout oralisé.

- le déni de la langue des signes comme langue à part entière (impliquant une richesse culturelle et syntaxique). A ce propos, je rappelle que la langue des signes n'a été « réautorisée » qu'en 1990, après 100 ans d'interdiction.

- l'insistance des médecins à vouloir médicaliser la surdité, qui pour les sourds n'est pas une maladie, mais un handicap qui ne nécessite pas de traitement « mutilant », mais plutôt une acceptation.

- relayer le lobbying des laboratoires qui fabriquent les implants cochléaires.

- enfin de manière non dirigée exclusivement vers les médecins, le paradoxe qui existe entre cette fameuse « liberté de choix » laissée aux parents entre éducation bilingue LSF+français ou français exclusif, en regard de la quasi inexistence d'établissements proposant un enseignement en LSF, ne serait-ce que partiel.

En somme, un état des lieux alarmant et laissant peu de place à l'épanouissement et à la sécurité psychologique de ces enfants et futurs adultes.

Médecins et sourds : obligatoirement ennemis ?

Pour avoir appris la langue des signes jusqu'au grade 5, ce qui correspond à un niveau de conversation courante, et pour avoir dans le même temps eu accès aux médecins en exercice « à volonté », j'ai dû me rendre à l'évidence que la HAS, malgré ses intentions humanistes, avait un train de retard en regard de la réalité.

Ce qu'elle propose n'est pas illégitime, mais c'est à mon sens une sorte de solution de secours afin de retarder le plus possible, l'acceptation de cette idée dérangeante qui est que : les enfants sourds qui communiquent avec leur famille par le biais de la langue des signes et ce dès la naissance, se portent psychologiquement très bien, contrairement à ceux à qui ont refusé de l'apprendre. Et cette vérité est très dérangeante pour les médecins car l'accepter, c'est comme reconnaître que pendant plus de 100 ans, on a fait fausse route en interdisant tout langage gestuel et en forçant les enfants sourds à parler « comme les entendants » par le biais de l'oralisation.

Dans mon expérience personnelle, bien que je n'aie jamais assisté à des consultations d'annonce de surdité, j'ai constaté que la faculté de médecine ne faisait pas l'éloge de la langue des signes. Dans tout mon cursus, je n'ai jamais entendu le responsable pédagogique ne serait-ce que mentionner l'acronyme LSF. En revanche, l'implant et les prothèses auditives sont des notions qui ont été bien détaillées. Alors, oui... je crains que les médecins ne fassent rapidement l'impasse sur ce qu'ils ne connaissent pas, à savoir la langue des signes. D'ailleurs c'est une question que je me suis souvent posée, pourquoi si peu de médecins parlent la langue des signes ? Comment peuvent-ils seulement espérer une communication de qualité avec leurs patients s'ils ont besoin d'un interprète pour poser la moindre question ? Personnellement un ORL qui ne signe pas, ça me dépasse...

En côtoyant les sourds, j'ai rapidement remarqué que la majorité de ceux à qui les familles ou les médecins avaient caché la langue des signes étant enfants, se sont précipités pour l'apprendre dès qu'ils en ont eu connaissance, que ce soit à 10 ans, ou à 35 ans. Dans le même esprit, ceux qui bénéficiaient de prothèses auditives (ou contours d'oreille) et à qui les parents avaient répété durant toute l'enfance « il faut parler, il faut que tu t'entraînes » sur les bons (?) conseils des médecins, les avaient abandonnées à l'âge adulte ou dès la langue des signes apprise. Est-ce un hasard ? Je ne crois pas. La LSF étant une langue qui ne nécessite pas l'utilisation de la fonction auditive, mais celle des fonctions visuo-spatiales ; signer est comme une libération du cerveau pour les sourds, par l'allègement de la concentration permanente à laquelle ils sont contraints de s'astreindre pour comprendre et interpréter le signal auditif provenant d'une discussion « orale ».

Côté psychologique, et c'est en partie je suppose, un aspect qui a encouragé la HAS à se poser des questions sur la prise en charge actuelle ; on note chez les sourds dont le handicap n'a pas été accepté par la famille (refus de la LSF, refus de laisser l'enfant signer), des traits de personnalité anxieuse et de graves lacunes en matière de communication des émotions autrement que par la colère. Lorsqu'on les interroge sur ce fait, les sourds ont tendance à ne pas s'en alerter ou bien à répondre que cela fait partie de leur culture. Personnellement, je pense que la culture sourde dont ils font l'éloge n'existe pas à proprement parler, mais est plutôt le reflet d'une peur et d'une angoisse qu'ils partagent tous ; peur envers notre société qui ne leur reconnaît pas une place légitime, mais également conséquence de la maltraitance psychologique qu'ils ont subi étant enfants, avant même d'être en mesure de se penser en temps qu'individu. Pour toutes ces raisons, à l'âge adulte, on retrouve des êtres insuffisamment structurés et très souvent instables, en proie à la dépression et autres signes de détresse psychique. Je trouve cela très dommage, surtout lorsque l'on sait que des solutions existent et que la meilleure base que l'on puisse donner est d'accepter l'enfant sans dénier son handicap, avec sa langue maternelle qu'est la LSF et sans faire de son éducation une course à la normalité.

Concernant certains médecins, on peut se trouver étonné de cette obsession qu'ils ont à vouloir éradiquer la langue des signes alors qu'elle pourrait à l'avenir se trouver très utile, et ce, pour toute la population âgée qui souffre de surdité (presbycusie). Les personnes âgées seraient probablement plus à l'aise en interprétant un signe qui demande « passe-moi le pain s'il te plaît », plutôt qu'en étant concentré pour tenter de deviner ce que hurle leur interlocuteur. Sans compter que les personnes âgées ont tendance à s'isoler car elles se sentent diminuées par leur handicap auditif. Alors, à quand une gymnastique des mains anti-arthrose et anti-isolement par la LSF ?

En attendant que la HAS fasse des choix qui je l'espère seront judicieux, il y a de mon point de vue toutes les raisons de penser que le dépistage de la surdité à la naissance peut s'avérer être un formidable outil pour améliorer la prise en charge des enfants sourds, en leur permettant très tôt d'utiliser la langue des signes pour communiquer avec leurs parents (un enfant est capable de signer de petites choses comme manger, boire dès 6 mois, soit bien avant d'avoir atteint la maturité des cordes vocales). Malheureusement, je crains que ce ne soit pas l'objectif poursuivi à l'heure actuelle. Il serait dommage de laisser le dépistage entre les mains de médecins insuffisamment formés sur ce sujet, pensant que l'implant cochléaire soit la seule solution d'avenir pour pallier au handicap et assurer un bien-être à l'enfant. Car pourquoi vouloir à tout prix que ce soient les sourds qui fassent tous les efforts pour s'intégrer dans le monde « entendant » ? Ils font partie de nos sociétés ; les efforts se doivent d'être réciproques. Apprendre à signer « bonjour, merci » ou même « passe-moi le pain s'il te plait » n'est pas insurmontable pour nos neurones ; et pour les sourds, c'est déjà une reconnaissance inestimable de leur droit d'être simplement eux-mêmes.

Photos : [Corbis](#) ; [HAS](#) ; Amélie Armand (plaquettes dépistage vu par les sourds).

Site « L'ordonnance ou la vie ? » Article 21 décembre 2010

<http://l-ordonnance-ou-la-vie.com/2010/12/20/surdite-et-si-tout-le-monde-y-passait/>