FNSF
Fédération Nationale
des Sourds de France

Plaidoyer

POUR LA GRATUITÉ DES COURS DE LANGUE DES SIGNES POUR TOUS LES PARENTS D'ENFANTS SOURDS

Lien vers la pétition

à l'heure actuelle : 27 198 signatures

DÉCLARATION DES DROITS DE L'ENFANT SOURD

Fédération Nationale des Sourds de France

LE SAVIEZ VOUS ?

95%

des enfants sourds naissent dans des familles entendantes.

Un **bébé sourd** est donc bien souvent la première personne sourde que ses parents rencontrent. Ils ne connaissent généralement ni la surdité ni ses enjeux et ne pratiquent pas la langue des signes.
Pourtant, pour son développement affectif, cognitif et social, l'enfant a besoin, dès sa naissance, de bénéficier d'interactions (en qualité et en quantité suffisantes) et donc d'un accès complet à une langue naturelle notamment pendant la période critique d'acquisition du langage.

La langue des signes est pour lui le moyen le plus naturel (car accessible sans rééducation) de bénéficier de ces interactions précoces et donc d'éviter de développer un **syndrome de privation langagière.**

Vidéos explicatives sur le syndrome de privation langagière

Français : https://youtu.be/4Z6N2mKG1jY

Anglais : https://youtu.be/cUTymzn5FEc

Privation langagière

La privation langagière expose les enfants sourds à des risques multiples, avec des conséquences sur différents domaines de la vie quotidienne et sur l'autonomie à court, moyen et long terme.

Entre autres :

- **Forte possibilité d'altération cérébrale permanente**
- **Retards cognitifs**
- **Problèmes de santé mentale**
- **Difficulté dans la gestion des émotions**
- **Qualité de vie inférieure à la moyenne**
- **Niveau de traumatisme plus élevé**

Les choix à faire concernant le parcours d'un enfant sourd, leurs implications et leurs conséquences constituent donc un véritable sujet de santé publique, trop souvent mis sous silence.

Dépistage précoce de la surdité

Depuis la systématisation du dépistage précoce de la surdité permanente néonatale, la grande majorité des familles d'enfants sourds est prise en charge par les professionnels du domaine médical et se voit systématiquement proposer l'implantation cochléaire en réponse au diagnostic de surdité de leur enfant.

Cette technologie, qui pour objectif la récupération d'une partie de l'audition, nécessite une opération chirurgicale sous cutanée au niveau de la boîte crânienne de l'enfant et l'implantation d'un dispositif dans la cochlée.

Elle nécessite également un certain nombre de rendez-vous pour les réglages de l'appareillage ainsi qu'une prise en charge orthophonique importante et prolongée avant de potentiellement atteindre les résultats espérés.

Cette technologie exclut malheureusement trop souvent l'apprentissage de la langue des signes au profit de l'apprentissage de la langue orale.

De plus, même si l'enfant est appareillé avant d'être implanté, il n'aura pas accès à une langue sans devoir fournir un effort considérable et subir une prise en charge conséquente.

En plus des facteurs environnementaux, tels que le contexte social, l'implication de la famille ou la fréquence des séances de rééducation, d'autres éléments liés directement à la surdité, propres à chaque enfant, doivent être pris en compte. Il peut s'agir du type de surdité, de son évolution dans le temps, ou encore de troubles associés éventuels.

Tous les enfants ne tirent pas donc pas le même bénéfice de l'implant.

Bénéfice de la langue des signes

En revanche, quelle que soit la surdité ou le bénéfice offert par l'appareillage, la langue des signes offre à tous les enfants la possibilité de bénéficier de ces interactions importantes dès le plus jeune âge et sans distinction.

On observe d'ailleurs dans la société actuelle un accroissement important de l'apprentissage du "bébé signe" par les parents entendants, l'argument étant, entre autres, de pouvoir développer le langage de façon plus précoce. Paradoxalement, pendant que les bébés entendants apprennent des signes issus de la langue des signes, cette dernière est **écartée de l'éducation de la majorité des enfants sourds.**

Quel choix pour les parents ?

Les parents ont pourtant légalement la possibilité de choisir ce mode de communication pour leur enfant sourd, mais ce choix peut-il se faire de façon éclairée ?

Existe-t-il une équité entre les différentes options ?

Le choix est donné aux parents, mais le manque d'informations claires, complètes et neutres peut interférer avec la réflexion nécessaire de leur part.

L'aspect financier, qui sous-tend également ce choix, crée une iniquité supplémentaire et importante entre l'option orientée par la vision réparatrice du regard médical et celle centrée sur un accompagnement bilingue en langue des signes.

QUELQUES CHIFFRES

La **prise en charge de l'implant cochléaire** en 2023 par la sécurité sociale est intégrale soit 44 000 € par enfant pour les deux oreilles.

A cela doit être ajouté le coût de la rééducation orthophonique (prise en charge par la sécurité sociale à hauteur de 34,50 €/séance) qui peut représenter 2 séances par semaine (voire plus) pendant un certain temps.
Pour effectuer une estimation du coût, prenons le cas d'un enfant sourd qui bénéficierait de 2 séances d'orthophonie par semaine sur une durée de 35 semaines par an jusqu'à ses 16 ans (cela peut durer plus longtemps). Nous arrivons à un total de 38 640 € par enfant.

La prise en charge d'un enfant sourd à l'aide de l'implant en choisissant la langue orale représente donc un coût de :

38 640 € + 44 000 € = **82 640 €/enfant**

Il est important de préciser que le coût cognitif pour l'enfant est différent entre ces deux choix.

Les **cours de langue des signes**, eux, ne sont pas remboursés par la sécurité sociale. Il est parfois possible d'obtenir une aide de la Maison Départementale des Personnes handicapées (MDPH) mais la durée de traitement des dossiers varie énormément d'un endroit à un autre, et le montant versé ne couvre pas la totalité des frais engagés.

De plus, participer à ces formations nécessite un aménagement important du temps de travail des parents, avec souvent la prise de congés personnels pour assister aux formations, ce qui représente également un coût organisationnel.

Pour obtenir une maîtrise de la langue des signes française (LSF), il existe 20 modules de 30 heures chacun à suivre (300 euros par module).
Cela représente un coût total de **5 000 €/parent** (sachant que ce montant est doublé si les deux parents souhaitent se former).

Cette estimation financière ne prend pas en compte le coût pour la fratrie et la famille élargie de l'enfant, qui, eux aussi, ont besoin d'être en mesure de communiquer avec l'enfant.

En résumé

Choix de l'implant	Choix de la langue des signes
82 640€/enfant	5 000€/parent
Reste à charge pour les parents	
0€	**5 000 €**

Pour le coût de l'implantation d'un enfant sourd, 13 personnes peuvent se former à la langue des signes.
Le choix offert aux parents ne propose donc pas des conditions équivalentes et constitue un biais important dans leur prise de décision finale.

(En comparaison avec la Norvège par exemple, les parents d'un enfant sourd bénéficient de 40 semaines de formation en langue des signes ainsi que la compensation de leur salaire "perdu" pendant cette période.

Il n'est pas juste que la France ferme les yeux sur une telle inégalité qui constitue une injustice flagrante.

Pour rappel, la France a ratifié la Convention relative aux droits des personnes handicapées en 2006, qui stipule dans son article 7 que :

1. Les États Parties prennent toutes mesures nécessaires pour garantir aux enfants handicapés la pleine jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales, sur la base de l'égalité avec les autres enfants.
2. Dans toutes les décisions qui concernent les enfants handicapés, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale.

De plus, en octobre 2021, le comité des droits de l'ONU a publié un rapport d'observations finales concernant le rapport de la France, dans lequel il précise que « des enfants sourds ou malentendants sont forcés de porter un implant cochléaire, au détriment de la langue des signes et de leur inclusion dans la culture des sourds »

Observations finales Comité des Droits de l'ONU

Conclusion

Il est important de pouvoir faire **évoluer les réglementations** et ainsi offrir aux enfants sourds et à leurs familles une véritable possibilité de choisir en connaissance de cause.

Offrir aux familles la possibilité d'un véritable choix de communication de manière éclairée.

Il est également nécessaire de lever les obstacles financiers qui constituent une discrimination pour les familles qui choisissent une éducation bilingue.

La création d'une prise en charge financière systématique et facilitée d'un point de vue administratif pour les parents est nécessaire afin d'offrir à leur enfant une langue le plus précocement possible.

Les choix faits pour les enfants sourds doivent suivre une logique de réponse adaptée à leurs besoins plutôt qu'être soumis à des considérations financières.

Communiqué rédigé par :

FNSF
Fédération Nationale des Sourds de France

Anaïs mon enfant est sourd*

*Le compte Instagram @monenfantestsourd est un compte d'information à destination des parents qui découvrent la surdité de leur bébé. C'est le regard non médicalisé de la surdité, c'est montrer que le plus gros problème d'un enfant sourd c'est un problème de communication et non d'audition comme on a coutume de le faire croire aux parents. La solution est simple : un accès précoce, gratuit et de qualité à la langue des signes pour l'enfant et ses parents permet de combattre la privation langagière qui est délétère pour le cerveau des enfants. Anaïs est enseignante spécialisée depuis 14 ans en établissement médico-social pour enfants sourds et c'est un constat de terrain qui l'a poussé à créer ce compte d'information pour venir en aide aux familles désemparées et en errance après le diagnostic de surdité. Avec ce compte, elle espère pouvoir ouvrir les yeux sur la réalité de la surdité et créer un pont entre parents sourds et entendants. On a toujours peur de ce que l'on ne connait pas. Alors ensemble on devrait pouvoir changer les choses pour les générations futures d'enfants sourds.