

Polémique sur le dépistage néonatal de la surdité

Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) a rendu le 06 décembre 2007 l'avis N°103 "Éthique et surdité de l'enfant : éléments de réflexion à propos de l'information sur le dépistage systématique néonatal et la prise en charge des enfants sourds", suite à une saisine conjointe de la Fédération Nationale des Sourds de France (FNSF) et du Réseau d'Actions Médico-psychologiques et Sociales pour Enfants Sourds (RAMSES).

ACFOS a souhaité réagir à cet avis et a écrit en ce sens au Président du CCNE.

Nous publions également page suivante des extraits de la lettre de l'équipe du CHU de Reims, qui a mis en place depuis 4 ans une expérience régionale de dépistage néonatal systématique de la surdité.

Lettre d'Acfos

|| L'association ACFOS, Action Connaissance Formation pour la Surdité, souhaite apporter un commentaire à l'avis n°103 du Comité d'éthique.

ACFOS est une association qui a toujours eu une vision pluraliste, mettant en avant l'intérêt de la personne sourde avant tout.

Beaucoup d'éléments importants sont rapportés dans le texte du CCNE et en particulier :

- ◆ Il apparaît clairement que la nécessité d'un dépistage néonatal est reconnue ;
- ◆ Le CCNE conseille de remplacer le dépistage systématique en maternité par un concept de "repérage orienté" des troubles de l'audition, concept flou qui pourrait être réalisé en maternité ("*Le repérage orienté en maternité caractérise une démarche individuelle et proposée, à la différence du dépistage systématique*").

La position d'ACFOS est de soutenir fortement un dépistage précoce de la surdité pour permettre le développement et la communication précoce de l'enfant sourd, et d'examiner toutes les solutions pour réaliser ce dépistage, avec un doute raisonnable, en se déterminant au mieux des intérêts des personnes sourdes, sans a priori ou tabou.

Des données manquent dans l'avis du CCNE : de nombreux éléments débattus dans ce texte ont déjà été discutés après une analyse critique et collégiale de la littérature internationale par les groupes de travail de la CNAMTS et de la HAS.

Le caractère irréalisable d'un dépistage en dehors de la maternité dans un pays comme la France, où aucune consultation postnatale réellement obligatoire n'est mise

en place, a notamment déjà été montré. La très sérieuse étude du Dr Catherine Kolski dans la région d'Amiens confirme la littérature internationale : 35 % des familles ne se présentent pas au dépistage hors maternité, à petite échelle et avec suivi étroit des perdus de vue, ce qui laisse présager une proportion plus importante encore à l'échelle d'un pays. On peut penser que ce sont, comme toujours, les classes sociales les moins favorisées qui passeraient au travers d'un dépistage hors maternité.

Ce serait pleinement le rôle du CCNE que d'entamer une réflexion de fond sur l'âge le plus approprié pour réaliser les dépistages néonataux nécessaires et sur l'organisation de la périnatalité en France. Mais actuellement, en France, nous n'avons pas le choix. Dans les années qui viennent, le CCNE doit permettre la réalisation du dépistage de la surdité en maternité, comme les autres dépistages, afin de ne pas pénaliser les enfants sourds.

Nous pensons également que la généralisation de ce dépistage doit être très encadrée, avec autant de rigueur que ce qui a été mis en place dans le cadre du programme expérimental 2005-2007 limité à une trentaine de maternités, comme ACFOS l'a déjà préconisé lors de son colloque de 2004 consacré à ce problème :

- ◆ Former les personnels de maternité à l'information des parents ;
- ◆ Proposer le dépistage et non l'imposer pour respecter le choix des parents ;
- ◆ Favoriser un test ayant le moins de faux positifs possible et ne laissant pas passer de surdités rétro-cochléaires ;
- ◆ Attribuer des moyens financiers suffisants (correspondant au temps réel supplémentaire du dépistage) pour l'embauche effective de personnel supplémentaire renforçant les équipes de maternité ;
- ◆ S'organiser pour obtenir un délai bref entre la sortie de la maternité et le contrôle dans un centre diagnostique si le test est douteux (15 jours comme dans le programme actuel) ;
- ◆ S'assurer que l'information est pluraliste dans les centres de diagnostic : permettre aux équipes des Centres d'Information sur la Surdité, dont la mission est d'informer dans la plus grande neutralité, de participer à l'information des parents au moment du diagnostic ;
- ◆ Assurer un contrôle indépendant de la bonne attribution des fonds et du respect des procédures définies." ❖ (...)

*Pr Françoise DENOYELLE
Présidente d'ACFOS*

Lettre de l'équipe du CHU de Reims

(...)

« Nous sommes tous, à divers titres, concernés par le devenir des enfants sourds et malentendants. En Champagne Ardenne nous avons, depuis déjà quatre années, adopté une attitude commune et mis en marche le dépistage auditif systématique à la naissance dans toutes les maternités de notre région.

Ceci nous a permis de proposer une prise en charge précoce à plus de 45 enfants. Rien, dans leur développement ultérieur ni dans ce qu'ont exprimé leurs familles, n'est venu nous faire douter du bien fondé de notre attitude, bien au contraire, et cela en dépit du caractère profondément pénible que peut revêtir l'annonce d'un diagnostic de surdité pour les parents, malgré toute l'attention qui leur est portée.

Tous les autres parents, l'immense majorité, pour qui les tests auront donné un résultat rassurant, réservent eux aussi un accueil positif à cette démarche; beaucoup s'étonnent même en apprenant que *"cela ne se fait pas encore partout"*.

Récemment, le CCNE vient de rendre un avis (n° 103) sur le dépistage auditif. Ce rapport a été abondamment relayé dans la presse et les médias grand public, mais souvent sous une forme tronquée et caricaturale qui pourrait laisser croire que le CCNE est contre ce dépistage, ce qui n'est pas vrai.

Les objections formulées à l'encontre du dépistage auditif néonatal systématique sont sous-tendues par deux "idées", que nous ne partageons pas du tout.

La première serait que le dépistage a pour objectif l'implantation cochléaire des enfants dépistés, la seconde que l'implant cochléaire et la langue des signes (LSF : langue des signes française) seraient incompatibles; bref, que l'on dépiste dans le but de faire reculer son usage, sans considération pour l'enfant ni pour ses parents en tant que personnes.

Cela n'est absolument pas notre propos, et nous sommes loin de la réalité.

La finalité du dépistage, tel que nous l'entendons, est justement de permettre à l'enfant sourd de développer, en temps utile et au prix de moins d'efforts, une communication complète en utilisant tous les outils disponibles, que ce soit la LSF ou le langage oral. A la différence de la LSF, ce dernier est d'accès beaucoup moins difficile

Plusieurs associations ont réagi à l'avis du CCNE; vous pouvez retrouver certains textes directement sur www.acfos.org ou consulter les sites suivants (*liste non exhaustive*): www.alpc.asso.fr/; <http://anpeda.fr/>; www.ccne-ethique.fr/; www.fnsf.org/; www.orl-france.org/; www.orthophonistes.fr/; <http://ramses.asso.free.fr/>

lorsque la prise en charge du trouble auditif est précoce. La plupart des enfants ainsi dépistés auront une aide auditive; l'implant cochléaire ne concerne que ceux chez qui elle ne suffit pas à procurer une audition utilisable, et à condition que leurs parents le souhaitent: dans notre expérience, cela représente un peu moins d'un tiers du total de ces enfants dépistés. Si le choix des parents est différent, évidemment, nous le respectons. La LSF est un langage complet et efficace, accessible et fonctionnant parfaitement sans aucun recours à l'audition. En permettant une audition suffisante à un sourd profond que l'appareil n'aide pas, l'implant cochléaire donne à l'enfant la possibilité d'accéder comme les autres au langage oral, en plus (et non pas à la place) de la LSF.

Les professionnels des instituts spécialisés de notre région le savent bien: ils enseignent les deux modes de communication, sans parti pris, depuis toujours.

Enfin, l'idée avancée par certains, selon laquelle il serait préférable de réaliser les tests auditifs plus tard qu'au moment du séjour en maternité se heurte à de grandes difficultés pratiques d'organisation: si elle n'est pas impossible en théorie, sa mise en pratique se révèle d'une telle complexité que pratiquement aucun des programmes de dépistage auditif dans le monde ne l'a retenue.

Toutes ces raisons ont justifié nos choix durant l'élaboration de notre dépistage régional, et nous avons toujours eu à cœur de ménager le plus possible les parents et les familles...

Je tenais beaucoup à vous dire ces quelques mots, pour préciser les choses et rassurer tous ceux qui, parmi vous, se seraient interrogés sur notre pratique du dépistage en raison des propos inexacts ou incomplets rencontrés dans les médias ces derniers jours. (...)

Le dépistage auditif néonatal en Champagne Ardenne fonctionne, et il continuera à fonctionner, car il est seulement animé par notre souhait commun d'apporter aux enfants des perspectives d'avenir les plus vastes et complètes possible, et certainement pas celui de les assujettir à un projet médical déshumanisé ou à une intention partisane.

Cet état d'esprit ne nous quittera pas. Soyez assurés de notre soutien: nous restons disponibles pour répondre à toutes vos questions.

Je souhaite de tout cœur que 2008 soit pour chacun de vous et de vos proches une année positive. Nous continuerons d'œuvrer afin qu'il en soit de même pour les enfants de notre région." ❖

*Dr Pascal SCHMIDT
CHU de Reims
Service d'ORL et de chirurgie de la face et du cou
du Pr André CHAYS*