

Éthique et dépistage néonatal des anomalies auditives

DR LUCIEN MOATTI

Le diagnostic et les premières mesures de prise en charge des surdités sévères ou profondes congénitales sont encore très tardifs dans notre pays, avec des conséquences fâcheuses sur le ressenti des parents apprenant ainsi le handicap de leur enfant, sur son développement neurosensoriel et sur l'installation des moyens de communication.

Voilà quarante ans que des plans et des programmes sont proposés pour pallier cet état de fait, mais ils ne sont jamais appliqués ni surtout généralisés en raison de lourdeurs, de réticences et d'hostilités.

Tout se passe comme si les besoins et les aptitudes des enfants sourds étaient vus, selon les catégories, au travers de prismes réducteurs excluant la vision globale indispensable à une approche humaine et humaniste des problèmes.

Toutes les potentialités existent chez l'enfant sourd pour se créer des outils de communication, à condition de lui apporter les moyens d'en acquérir les matériaux en temps utile. Né de parents sourds, il baignera très tôt dans une communication signée et pourra acquérir la langue des signes. Né de parents entendants, comme plus de 80 % des enfants sourds venus au monde, il traversera souvent une longue période dans le silence, sans moyens informatifs, et donc sans développer ses potentialités auditivo-verbales. On sait maintenant que le diagnostic précoce, l'observation éducative de cet enfant avec un esprit d'évaluation globale de ses potentialités, des souhaits familiaux et des aptitudes de son entourage, ainsi que l'excellence des qualités professionnelles de ceux qui le guideront, permettent véritablement une orientation optimale menant à l'acquisition d'une communication orale, signée ou bilingue de qualité.

Le dépistage précoce en est la clé.

Le récent avis N° 103 du Comité Consultatif National d'Éthique*, est globalement négatif quant au dépistage néonatal en maternité. Par son manque de présentation méthodique, par des diversions dans des directions erronées et hors sujet, par l'absence de perspectives et de propositions pour aboutir enfin à un diagnostic précoce, il risque non seulement d'avoir un effet tout à fait négatif dans le domaine qu'il veut traiter mais aussi de dénaturer la fonction essentielle de cette institution et d'aller contre ses valeurs éthiques originelles.

Est-il éthique de freiner une mesure permettant d'éviter des traumatismes familiaux destructeurs ? Est-il éthique



de retarder une prise en charge précoce pour les 80 % d'enfants naissant dans une famille entendante ? Est-il éthique de vouloir ignorer les capacités de tant d'enfants sourds à acquérir une véritable communication orale (ce qui n'élimine pas pour lui l'acquisition d'une communication signée) ? Est-il éthique de ne pas voir les indéniables apports des progrès technologiques pour les faire accéder aux informations auditives ? Est-il éthique de ne pas apporter à cette jeunesse tous les moyens nécessaires pour l'armer solidement pour la vie ?

Contre l'obscurantisme, devront se mobiliser ceux qui, ouverts et instruits de la bonne route à suivre, sans sectarisme et intolérance, continueront à s'impliquer dans le seul intérêt des enfants sourds et leurs familles.

C'est le rôle des ORL à orientation pédiatrique de se perfectionner en audiophonologie, de s'organiser au sein d'un réseau de dépistage, de diagnostic et de soin, de connaître toutes les possibilités à offrir à ces enfants dans leur environnement géographique. C'est à ce prix que l'éthique triomphera. ❖

*Dr Lucien MOATTI, ORL-Audiophonologiste
Hôpital d'Enfants Armand Trousseau, Paris*

* Consultable sur www.acfos.org ou www.ccne-ethique.fr