

Service de coordination
Action de citoyens Sourds et Entendants
« Dépistage Néonatal de la Surdit  »
rue du Rempart, 35
7500 Tournai
carolineher@yahoo.fr

Le 8 d cembre 2006

Communiqu  de Presse

Suite au projet gouvernemental relatif au d pistage syst matique n onatal de la surdit  propos  par Madame Catherine FONCK, Ministre de l'Enfance, de l'Aide   la Jeunesse et de la Sant  largement diffus  dans la presse le 21 novembre 2006 et expliqu    la conf rence de presse organis e le 22 novembre 2006. L'ensemble de la communaut  sourde francophone de Belgique, des parents (sourds et entendants) d'enfants sourds, des professionnels accompagnant quotidiennement les sourds (enfants et adultes) dans les domaines m dicaux, sociaux,  ducatifs, p dagogiques et culturels et les associations repr sentatives de la personne sourde et de leur famille souhaitent r pondre et faire entendre leurs voix par le biais de la lettre ouverte ci-jointe (regroupant plus de quatre cents signataires).

Afin, que les propos mentionn s dans la lettre ouverte ne soient ni d natur s ni tronqu s, dans la mesure du possible, nous souhaiterions que vous puissiez la relayer dans son int gralit  en y joignant l'ensemble des signataires ou un descriptif de ceux-ci, tels celui pr sent  dans le paragraphe qui pr c de celui-ci.

Pour bien rendre compte des r alit s ayant motiv  ce courrier, nous vous saurions gr  de bien vouloir prendre note de l'explicatif ci-dessous.

L'ensemble de la communaut  sourde francophone de Belgique, des parents d'enfants sourds, des professionnels en lien avec la surdit  et des associations repr sentatives des sourds et de leurs familles soutiennent les initiatives visant   favoriser un d pistage syst matique pr coce de la surdit  (dans les premiers mois de vie). C'est extr mement important pour accueillir ces enfants pr cocement de la mani re la plus ad quate.

Le projet relatif au dépistage néonatal de la surdité (dans les premiers jours de vie) tel qu'il est proposé par Madame la Ministre Catherine Fonck et, plus encore, la logique dans laquelle celui-ci est réalisé, à l'origine de ce qu'elle appelle la filière de soins, qui conduit du dépistage à l'implantation cochléaire des enfants sourds, pose problème.

Les conditions mêmes dans lesquelles ce dépistage néonatal (effectué avant le 3^{ème} jour de vie), sont organisées (avec un risque important d'inquiéter inutilement des parents et d'interférer dans le lien d'attachement parent-enfant, en raison des faux positifs) posent problèmes. L'intérêt d'un dépistage précoce (effectué par exemple avant le 3^{ème} mois de vie) est évident, s'il s'agissait de permettre aux parents un véritable choix éducatif. Hors, ce n'est pas de cela qu'il s'agit. **Ce qui est proposé, c'est une filière de soins, menant à l'implantation cochléaire. Hors, aucune étude n'a prouvé qu'il existe une différence fondamentale entre le devenir d'enfants dont le dépistage de surdité aurait été fait au 3^{ème} jour de vie (dépistage néonatal), comparé à des enfants dont le dépistage aurait été fait au 3^{ème} mois de vie (dépistage précoce).**

Par ailleurs, **les conditions dans lesquelles le dépistage néonatal est organisé ne semblent pas répondre à l'ensemble des critères éthiques de l'OMS** (critères Wilson et Jungner) qui devraient y présider. Rajouter aujourd'hui la surdité comme sixième affection à dépister en néonatal, à la liste des cinq actuellement dépistées (phénylcétonurie, hypothyroïdie congénitale, hyperplasie congénitale des surrénales, drépanocytose, mucoviscidose), semble assez étonnant.

Le premier critère auquel ce dépistage ne semble pas répondre est que **l'affection visée doit être un problème majeur de santé publique**. Tout est question d'interprétation et de manière d'appréhender la surdité. Effectivement, si on assimile celle-ci à une maladie à soigner, ce critère semble rempli. Hors, le débat qui nous semble mériter plus de considération est justement de savoir si **les sourds**, qui sont à l'origine des langues des signes, **doivent être considérés comme des malades**.

Un autre critère stipule que le test de **dépistage doit être efficace en termes de sensibilité** (détecter tous les cas) et en termes de spécificité (détecter uniquement les cas positifs). Un autre encore, précise que **les effets secondaires** (physiques ou psychologiques) **provoqués par le programme de dépistage doivent être inférieurs aux bénéfices attendus**. Qu'en est-il de ces deux points, au regard des considérations suivantes :

Le dépistage proposé, conduit à un nombre important de faux positifs. C'est-à-dire que **des enfants qui sont dépistés sourds, s'avèreront ultérieurement n'avoir pas de**

déficit auditif. Dans ces cas, la confirmation diagnostique ne sera apportée que dans les semaines suivantes, entraînant une **inquiétude inutile des parents, avec de possibles répercussions sur le lien d'attachement parents-enfant dès les premiers instants de vie.**

Aussi, pour les enfants qui seront finalement diagnostiqués sourds, on ne dispose d'aucune donnée scientifique qui prouve que médicaliser la surdité dès le 3^{ème} jour de vie, au lieu de s'y prendre par exemple au 3^{ème} mois (comme un dépistage précoce pourrait le faire), apporte à ce point un bénéfice, qui justifie qu'on embarque les parents sur le bateau de la médicalisation de la surdité si précocement, eux qui vont en prendre au moins pour vingt ans par la suite. Avec l'implant, cela sera encore plus long puisque le suivi médical restera nécessaire à vie. Ne peut-on laisser à ces parents trois mois pour découvrir leur enfant et créer ce lien d'attachement.

Autre critère, **il faut qu'un traitement existe.** A la lecture des différentes réponses aux questions des séances parlementaires tenues le 14 janvier 2005, le 23 juin 2005 et le 28 septembre 2006 et à l'ensemble des articles de presse paru le 22 novembre 2006, **il apparaît précisément que le seul soin préconisé** (en considérant que la surdité soit une maladie) **est l'implantation d'électrodes dans la cochlée des nourrissons** (prise en charge demandée avant la première année de l'enfant). A cet égard, la réponse de Madame la Ministre Catherine Fonck à la question orale du 14 janvier 2005 de Monsieur le Député Jacques Gennen est suffisamment claire, elle dit : *« Il s'agit d'organiser la filière de soins allant du dépistage à la prise en charge optimale des enfants déclarés positifs, en prenant également en considération la prise en charge dans un centre de revalidation après implantation »* L'implantation est dans ce cas systématiquement inscrite dans la filière de soins. Hors, **s'il est établi scientifiquement que l'implant cochléaire permet à l'enfant sourd de percevoir et d'émettre des sons, parfois de construire un langage, il ne permet en aucun cas de soigner la surdité.** L'enfant sourd restera sourd qu'il soit appareillé ou implanté.

Un autre critère stipule que **le dépistage doit nécessairement être accepté par la population à dépister**, ce qui n'est absolument pas le cas, puisque **la plupart des sourds s'opposent à cette logique de dépistage néonatal systématique de la surdité** (et non pas bien entendu, au dépistage précoce de la surdité) s'inscrivant dans la filière de soins telle qu'elle est définie. A cet effet, il est clairement indiqué dans le rapport de la conférence de presse de Madame Fonck du 22 novembre 2006 quel est le groupe de spécialistes mandaté pour organiser les modalités de ce test :

« Ce programme a nécessité des mois de préparation, de la part de mon cabinet et des différents spécialistes regroupés au sein d'un groupe de travail. En effet, un groupe de

travail, constitué de médecins ORL, de pédiatres de l'O.N.E., ainsi que de professionnels concernés issus des institutions suivantes : l'O.N.E., l'UCL, l'ULB, l'ULG, l'Alliance Nationale des Mutualités Chrétiennes et la Maternité Notre-Dame de Tournai, s'est attelé à rédiger un protocole d'organisation, afin de décrire le déroulement du test, et de donner aux maternités qui ont signé la convention, les réponses adéquates aux problèmes d'organisation qui pourraient surgir au quotidien ».

Il est intéressant de noter que **plusieurs mois de préparation n'ont pas suffi pour qu'une concertation soit organisée avec les associations de sourds, les associations de parents d'enfants sourds ou les professionnels accompagnant les enfants sourds dans les domaines sociaux, éducatifs, médicaux, culturels et les associations représentatives de la surdité et de leurs familles et même la Commission Consultative de la Langue des Signes, sur laquelle, Madame la Ministre Catherine Fonck a la tutelle. Par leur vécu quotidien, leur culture et leur identité même, ils sont également des témoins de la surdité ou de l'accompagnement des personnes sourdes, notamment des enfants sourds.**

Il en est de même pour le déroulement et l'évaluation de ce test. Madame la Ministre Catherine Fonck précise : *« j'ai souhaité qu'un Comité d'accompagnement soit créé dans le cadre du programme de dépistage néonatal de la surdité en Communauté française qui sera chargé de conseiller et informer le Gouvernement sur le programme de dépistage néonatal de la surdité, d'évaluer sa mise en œuvre, d'analyser le rapport d'activité transmis par la coordination du programme, d'adapter le protocole si nécessaire et d'assurer le suivi du programme et de la présente convention. Le Comité d'accompagnement se composera des représentants de l'Office de la Naissance et de l'Enfance, de mon Cabinet, de la Direction générale de la Santé, du groupe de pilotage, de médecins ORL et pédiatres, de Centres de dépistage néonatal, de centres de revalidation, de centres de diagnostic, de chaque école de santé publique et du coordinateur en charge du pilotage du programme. ».* Hélas, **Madame la Ministre n'associe en aucun cas à son programme les personnes directement concernées et celles qui les accompagnent au quotidien.**

Cette filière de soins pourrait conduire l'enfant sourd à l'implantation cochléaire, alors même que des questions éthiques posées par cette technique persistent. En plus des préoccupations de toute une série de personnes (linguistes, philosophes, psychologues, psychothérapeutes,...) récemment évoquées dans une publication de l'Université de Namur, il faut mentionner sur un plan purement médical, **l'incertitude qui prévaut encore actuellement sur le devenir à moyen et à long terme de ces implants, et la vraisemblable nécessité d'en changer après un certain temps, avec à chaque fois un risque chirurgical**

local ou général, et une nouvelle rééducation logopédique. On imagine difficilement qu'un implant placé dans la cochlée d'un nourrisson de moins d'un an, reste fonctionnel et efficace à vie.

Le **Groupe Européen d'Éthique des Sciences** et des Nouvelles Technologies auprès de la Commission Européenne (GEE) a également attiré l'attention sur les questions que pose ce type d'implant, dans un avis rendu en mars 2005, il écrit : « *Les efforts déployés pour promouvoir les implants cochléaires chez les enfants sourds posent des questions éthiques quand à son impact sur le porteur d'implant et sur la communauté des sourds (notamment ceux qui communiquent en Langue des Signes). Ils ignorent le problème d'intégration sociale du porteur d'implant dans cette communauté et ne prêtent pas une attention suffisante aux incidences psychologiques, linguistiques et sociologiques. Avant toute chose, ils promeuvent une vision particulière de la « normalité ». Du point de vue du GEE, la question des implants cochléaires elle-même, l'analyse risques/avantages et le problème d'accès équitable aux soins doivent être encore approfondis (sans oublier la distinction entre implants cochléaires unilatéraux et bilatéraux) ».*

Le 21 octobre 2003, la Communauté française a décrété la reconnaissance de Langue des Signes. Dans la foulée de cette reconnaissance, la Commission Consultative de la Langue des Signes a été mise sur pied. Cette commission, aujourd'hui sous la tutelle de Madame la Ministre Catherine Fonck est chargée, comme le prévoit le décret, de remettre d'initiative ou à la demande de Gouvernement des avis et des propositions relatives à toute problématique concernant l'utilisation de la langue des signes. Cette commission, semble avoir plus de légitimité que les professionnels exclusivement médicaux, consultés par la Ministre pour la conception de son programme de dépistage ou pour faire partie du Comité d'accompagnement. Cette commission a rendu quelques avis et recommandations prioritaires (rapport d'activité d'avril 2006) concernant le dépistage précoce de la surdité et l'implantation cochléaire :

- *La Commission recommande de veiller à la présence de **professionnels sourds** au sein des équipes pluridisciplinaires chargées de **l'annonce du diagnostic de surdité** aux familles*
- *La Commission recommande que dans les **premières années de la prise en charge de l'enfant sourd** et de ses parents, des **professionnels sourds soient présents** au sein des équipes pluridisciplinaires.*
- *En cas d'implant cochléaire, la Commission recommande de favoriser la **présence de la langue des signes** dans l'environnement de l'enfant. Elle recommande qu'on attire*

l'attention des parents sur le rôle positif que joue la langue des signes y compris pour l'acquisition du français. Et qu'il faut faire savoir que l'implant cochléaire ne s'applique pas à tous les enfants sourds et que la probabilité des échecs est présente.

- *La Commission évoque aussi une difficulté rencontrée, qui est cette **croyance que l'implant cochléaire est un véritable remède à la surdité**. Il faut bien avoir présent à l'esprit que l'implant n'est qu'une amélioration, une aide mais qu'il ne constitue pas la solution unique.*

Madame la Ministre, n'a de toute évidence, tenu aucun compte des avis rendus par la Commission censée l'éclairer. Elle a choisi de ne faire appel, pour la mise en place de son programme, qu'à des experts médicaux, court-circuitant les avis de la Commission. A cet égard, il vaut la peine de se pencher sur les propos de madame le Docteur Anne-Laure Mansbach dans le Journal du Médecin du 13 octobre 2006. Rappelons que ce médecin est cité, comme référence médicale par Madame le Ministre Fonck. Le Dr Mansbach déclare : « *C'est ainsi qu'en 2006, un enfant sourd profond peut évoluer quasi comme un enfant entendant* ». Voilà qui contredit singulièrement les conclusions formulées par la Commission citée plus haut. Madame la Ministre Fonck a clairement fait le choix d'écouter cette vision médicale là, à mille lieues de la réalité de terrain dont la Commission se voulait le reflet.

Le problème du libre choix des modalités de prise en charge, par leurs parents, de la surdité des enfants, reste entier. Puisqu'à ce jour, aucune des recommandations faites à Madame la Ministre, visant à faciliter l'acquisition précoce de la langue des signes par les enfants sourds et leurs parents n'est financée. Interrogée le 28 septembre dernier au Parlement, très précisément sur l'assimilation de la surdité à une maladie (conduisant à un traitement) et sur l'absence d'un accès organisé à la Langue des Signes pour les parents de jeunes enfants sourds, Madame la Ministre Fonck n'a pas souhaité répondre, se cantonnant une fois de plus à répéter que les parents ont le choix. Certes, mais tout ce qui n'est pas strictement inscrit dans la filière médicale rééducative, ne bénéficie d'aucun soutien public. C'est en particulier le cas des cours de langue des signes pour parents d'enfants sourds et enfants en bas âge.

Service de coordination.