

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

Madame la Ministre Catherine Fonck
Ministre de la Sant , de l'Enfance et
de l'Aide   la jeunesse
Boulevard du R gent 37/40
B.1000 Bruxelles

le 8 d cembre 2006

Madame la Ministre,

Vous venez de lancer une campagne de promotion du d pistage n onatal de la surdit . Une fois de plus, celle-ci provoque une vive  motion dans la communaut  des sourds et leurs proches. Plusieurs fois d j , des voix d'horizons diff rents, ont essay  de vous ouvrir les yeux et le c ur, pas seulement   la r alit  m dicale de la surdit , mais aussi   sa r alit  sociale. Vous continuez   v hiculer ce clich  scientifiquement absurde, selon lequel, il n'y aurait pas de langage en dehors du sonore.

Sur le principe, nous ne nions pas l'int r t d'un d pistage syst matique pr coce de la surdit . C'est la logique dans laquelle celui-ci est r alis ,   l'origine de ce que vous avez appel  la filire de soins, qui conduit du d pistage   l'implantation cochl aire des enfants sourds, qui pose essentiellement probl me. En dehors du cercle m dical restreint qui s'occupe d'audition et des parents de jeunes enfants sourds, malheureusement tr s mal inform s, l'implantation cochl aire est tr s loin de faire l'unanimit . Des sociologues, des linguistes, des psychologues, des psychiatres, des psychanalystes, des neurologues, des p dagogues, des m decins et aussi de nombreux parents d'enfants sourds, lorsqu'ils se sont d tach s de l'emprise m dicale qui gouverne les premi res ann es de vie de leur enfant, sont aujourd'hui tr s inquiets. Les t moignages poignants de nombreux adolescents implant s dans l'enfance, lorsqu'ils acc dent   leur propre parole, viennent aujourd'hui renforcer encore nos inqui tudes.

En outre, les conditions dans lesquelles ce d pistage est r alis , transgressent syst matiquement la plupart des crit res qui rendent ce type de pratique admissible d'un point de vue  thique (crit res de Wilson et Jungner).

L'aspect caricatural de cette transgression est parfaitement illustré par le fait que vous ajoutez la surdité à la liste de cinq maladies dépistées en néonatal (phénylcétonurie, hypothyroïdie congénitale, hyperplasie congénitale des surrénales, drépanocytose et mucoviscidose), qui de toute évidence ne sont pas du même ordre que la surdité. Celle-ci n'étant non seulement pas une maladie, mais étant considérée par une bonne partie de vos concitoyens, comme une variabilité de l'espèce humaine à l'origine des langues des signes. Une différence dont notre société s'enrichit.

Vous avez fait le choix de promouvoir une vision particulière de la normalité. C'est votre liberté, mais vous nous semblez là, à mille lieues des valeurs humanistes dont vous vous réclamez.

Le refus d'entendre la parole des sourds, qui restent les meilleurs connaisseurs de leur réalité sociale, ne vous fait pas honneur. Le Conseil Consultatif de la Langue des Signes, dont la création avait suivi la reconnaissance de la langue des signes sous la précédente législature, est aujourd'hui à l'agonie.

Il n'y a toujours en Communauté Française, aucun moyen financier libéré pour permettre aux parents d'enfants sourds d'apprendre la langue des signes. Quelle liberté ont-ils de choisir d'accueillir leurs enfants dans le respect de leur différence dans ces conditions ? Et qu'on ne nous dise pas qu'il manque de moyens, le prix d'un seul (!) implant cochléaire correspond au coût annuel d'un équivalent temps plein de professeur de langue des signes. C'est bien d'un choix politique qu'il s'agit. Et nous sommes nombreux à ne pas le partager. Souhaitez vous, madame la Ministre, rester dans l'histoire des milliers de sourds de notre pays, celle qui sera restée totalement sourde à leur parole ?

Service de coordination.