

Journée régionale du Comité Consultatif National d'Ethique
Vendredi 28 SEPTEMBRE 2007
L'enfant et la science : conflits d'intérêts ?

Avis en cours : Ethique et surdité de l'enfant. A propos du dépistage et de la prise en charge néonatale.

Propos retranscrits à partir d'un enregistrement amateur

Professeur Sicard (Président du Comité Consultatif National d'Ethique)

Nous sommes dans une période contemporaine où la notion de dépistage apparaît dans son évidence : il faut tout dépister. Il faut dépister le cancer, il faut dépister la moindre maladie génétique, il faut dépister en médecine du travail telle ou telle susceptibilité génétique, si quelqu'un prend de l'alcool ou du tabac de façon clandestine. Bref, nous sommes dans une société qui traque. Pour le bien, pas toujours pour le bien. Et la question dans ce conflit d'intérêt pour l'enfant est « est-ce que ce dépistage s'insère dans une vision bienfaisante pour l'enfant ? ». Parce que dépister, cela doit avoir un sens : on n'est pas là pour enrichir telle ou telle technique, on est là pour aider l'enfant, la société, la famille, à ce que ce dépistage prenne un sens. Apparemment si l'on demande dans la rue « est ce qu'il est important de dépister la surdité chez un nouveau né ? », la réponse est souvent « pourquoi est-ce que vous me posez la question ? Ecoutez, oui, il faudrait dépister le plus tôt possible pour qu'il y ait une prise en charge adaptée. Pourquoi est-ce que vous vous posez des questions qui n'existent pas ? »

C'est moins évident si on se penche sur la façon dont la surdité a été vue dans notre pays, je ne dirai pas pendant de longues années, je dirais pendant plusieurs siècles, en particulier depuis la Révolution française, qui avait fait de cette vision, de cette spécificité sensorielle comme une nécessité pour la communauté de leur venir en aide. J'ai le sentiment que depuis 200 ans les progrès de la prise en charge ont été bien réduits et c'est au moment où au fond la technologie se propose d'offrir ses services, qu'immédiatement on dit oui, il faut se préoccuper du dépistage, alors que tant qu'il y avait une vision plus culturelle, plus linguistique, les esprits étaient plus timorés. Dans les facultés de médecine, la vision de la surdité comme un handicap parmi d'autres a toujours été assez mauvaise et j'ai été moi-même assez bouleversé quand il m'a fallu attendre presque la fin de ma vie professionnelle pour m'apercevoir que j'étais passé complètement à côté de la richesse de cette langue des signes, de cette richesse créatrice de ces personnes malentendantes à la naissance et de voir au fond que j'avais vu le problème comme une sorte de handicap à laquelle la science devait pouvoir apporter une réponse purement technique, que cette complexité même de la surdité nous interrogeait et que c'était justement dans cette complexité que cet avis doit trouver son chemin. Nous sommes en effet saisis par diverses associations qui s'inquiètent de voir des projets ministériels en cours partir d'une expérience locale de créer le dépistage systématique néonatal le 1^{er} jour de la naissance dans les hôpitaux pour les 850 000 enfants qui naissent chaque année, et de cette vision un peu simpliste de la surdité qui viendrait compléter le dépistage des maladies métaboliques comme l'hypothyroïdie, la phénylcétonurie, le dépistage où la France est l'initiatrice comme celui de la mucoviscidose... Bref, la surdité ne viendrait que compléter l'arsenal de dépistages qui est actuellement en cours et on peut s'interroger sur une vision de la Haute Autorité de Santé qui effectivement considère que nous sommes actuellement en 2007 dans une situation où ce dépistage doit

être généralisé. En 94 je n'étais pas encore au comité, le Comité Consultatif National d'Ethique avait déjà été interpellé sur la place des implants cochléaires et son avis avait été assez prudent en disant qu'il fallait faire extrêmement attention dans cette recherche pour qu'il n'y ait pas de substitution technique à la richesse de la langue des signes et je suis effectivement très interpellé quand j'apprends qu'il a presque fallu deux siècles et qu'il y a seulement deux ans que la langue des signes a son statut de langue, à part entière, enseigné dans les universités ! Et on se dit toujours qu'au fond, nous sommes passés à côté de l'essentiel pendant très longtemps et que cette vision purement technique méconnaît la richesse même qui va être liée à ce déficit sensoriel, qui justement va mettre en avant d'autres ressources intellectuelles et sensorielles. Pierre Le Coz, dans la rédaction provisoire de notre prochain Avis, a rédigé une phrase que j'aime bien, il dit que « la surdité est un handicap de la communication commune et (que) c'est la figure emblématique de l'altérité qui défait la société dans sa capacité d'écoute. » Pour résumer, je dirais que la société a été sourde aux sourds et qu'elle continue à l'être comme peut-être d'autres pays l'ont été beaucoup moins. Les pays scandinaves ont intégré la langue des signes comme systématique et ce devrait être quelque chose de banal dans n'importe quelle conférence, la présence des excellents interprètes dont on a parlé, pour qu'il n'y ait pas de divorce dans la société entre ceux qui entendent et ceux qui n'entendent pas. Ce qui est difficile, c'est que les médecins eux-mêmes sont en partie responsables. Ils sont responsables dans cette vision technique : il faut un appareil, il faut de l'électricité, il faut des piles, en pensant que la verbalisation, l'oralité, l'expression sont synonymes d'intelligence, de créativité. Il y a confusion permanente entre langage et parole et c'est cette confusion qui fait que dans le public celui qui ne parle pas doit être écarté ou doit être mis à part, les hôpitaux ont beaucoup de peine à laisser une place ; il n'est pas normal que dans les grands CHU la langue des signes ne soit pas aussi banale que l'accueil de n'importe quelle personnes en situation de difficulté aux urgences. Comme s'il y avait en quelque sorte au fond une discrimination qui finit par devenir insupportable dans la mesure de sa durée. On est dans une situation où on peut schématiser : un enfant naît, il va naître sourd dans une famille de bien-entendants et quand les médecins participent à cette aventure, quand eux mêmes ont eu un enfant sourd, ils sont effectivement tentés de trouver la solution technique très rapidement et ils sont très hostiles à l'existence même d'un débat. Quand les enfants naissent dans une famille qui a déjà été atteinte de ce déficit sensoriel, c'est déjà plus compliqué parce que ces personnes ont subi une sorte de discrimination, et ils pensent à tout pris à maintenir le lien avec l'enfant qui vient de naître d'où quelquefois ces conflits d'intérêts entre la liberté de l'enfant qui aura à choisir éventuellement un jour sa possibilité d'accéder au monde de la communication et un conflit d'intérêt avec l'intégration familiale au sens le plus proche du terme comme si l'enfant qui allait être appareillé pouvait apparaître comme hostile à la famille, comme si lui même était écarté de la langue des signes, comme s'il y avait un conflit entre la technique et l'apprentissage linguistique. Au fond ce qui compte pour notre société, et j'imagine pour chacun d'entre vous, c'est l'intérêt de l'enfant. Mais l'intérêt de l'enfant, comme on l'a dit, ce n'est pas si simple : parce que, ou bien il est dans une famille de bien-entendants, et s'il apprend la langue des signes il pourra correspondre avec l'ensemble de la société de ceux qui entendent mal mais sa famille va être contrainte d'apprendre la langue des signes et si cela me paraît une évidence ce n'est pas encore tout à fait intégré. Et si l'enfant naît dans une famille de sourds et qu'il est envoyé pour mettre un appareillage sans apprendre la langue des signes, il va être étranger à sa famille. Alors on voit très bien qu'il est évident que l'enfant doit être dépisté, il n'y a pas de débat sur le fait qu'on va méconnaître, que l'on va être indifférent à l'existence de ce déficit sensoriel. C'est de savoir comment dans une société, à certain moment, on considère que ce dépistage doit être une obligation, systématique alors même que pendant 200 ans, il y a eu, non pas une indifférence, mais les moyens ont été

modestes vis à vis de cette population qui entendait mal. Alors la question ne peut pas se réduire à oui ou non, dépister oui, dépister non. Parce que dans l'ensemble, je pense qu'une immense majorité est favorable pour que l'on puisse reconnaître, pour laisser à la famille et à l'enfant la possibilité d'avoir accès à une correction technique le plus tôt possible vers la première ou la deuxième année, mais en même temps, culturellement, on peut considérer que cet univers de la langue des signes est un univers prioritaire quelle que soit la ressource technique. Au fond si j'avais à raccourcir, je dirais que c'est quand même étrange que pendant 200 ans on ait donné des moyens très chiches pour l'accès des sourds à la vie en commun et qu'au moment où il y a une réponse technique thérapeutique partielle avec l'implant cochléaire, où il y a une réponse technique partielle avec telle ou telle technique de potentiel évoqué auditif, à ce moment là, l'argent arrive. Comme si seule la ressource technique finissait par donner sens au dépistage. On le voit d'ailleurs dans d'autres domaines de la médecine. On est frappé de voir que d'autres handicaps, que d'autres maladies ne sont pas dépistés parce que il n'y a pas de ressources thérapeutiques et le jour où il y a une ressource technique, on se précipite et on fait une sorte de dépistage qui peut apparaître comme quelquefois excessive dans sa violence provocatrice.

Parce que la surdit  n'est pas un handicap mais une situation de handicap et que le plus grand drame pour un sourd, c'est d' tre r duit    tre un sourd,    tre une personne, un  tre humain qui a un probl me d'audition ; au fond, r duire un sourd   sa surdit  est peut- tre la plus grande agression que la soci t  peut faire   ces personnes. La r ponse est bien dans une alliance, dans une association entre la soci t . comment faire pour que cet enfant puisse avoir un d veloppement harmonieux, comment faire pour s'approcher du but ?

Donc, dans l'ensemble, la r ponse   d pister l'enfant, je crois que la r ponse n'est pas tr s difficile mais il ne faut pas laisser au fond une perte de chance. Et peut- tre qu'il y a l  quelque chose d'assez paradoxal : on est dans un pays o  le d pistage r el de la surdit  n'est pas satisfaisant puisqu'il a fallu attendre en moyenne 18 mois parfois voire 2 ans et qu'effectivement, quand il y a un d pistage tardif, le choix de l'enfant d'acc der soit   la technique soit d'acc der   la langue des signes est peut- tre irr m diatement compromis. Le probl me n'est pas donc de ne pas d pister mais de savoir comment d pister pour qu'  un moment psychologiquement acceptable pour l'ensemble, les meilleures chances pour l'enfant soit apport es. Alors, la question c'est le gouvernement, le minist re. Ce n'est pas un probl me politique, mais il va y avoir dans quelques semaines, quelques mois et je pense que notre avis doit sortir   la fin du mois d'octobre, c'est pour  a que nous sommes dans la derni re ligne droite. Est-ce qu'il faut comme le projet actuellement en cours le fait appara tre, le premier jour ? Au fond, est-ce que les 850 000 nouveaux n s doivent  tre d pist s dans les maternit s, avec ces maternit s regroup es parce que les petites maternit s disparaissent, on le voit   juste titre parce qu'il faut que la s curit  de l'enfant nouveau n  soit la meilleure possible... Est-ce qu'il faut que dans les maternit s   3, 4, 5000 enfants, je pense   Marseille et   Paris, ce sont des usines   b b s, est-ce qu'il faut que dans ces 30 ou 40 naissances par jour, cette pratique du test le premier jour soit fait avec une telle rapidit , qu'il apporte une sorte d' vidence ? On sait qu'il y a entre 800 et 1000 enfants sourds graves qui vont na tre chaque ann e et donc ce geste routinier de temps en temps va tomber sur une situation inattendue. Ca peut appara tre comme compromettant de fa on grave la relation psychologique entre ces parents et cet enfant, il y a des ph nom nes tr s myst rieux de cette fusion entre l'enfant qui na t que brutalement si au bout de quelques heures, une infirmi re ou un m decin arrive avec son petit appareil et dit « je crois que votre enfant pr sente un probl me grave de surdit  ». On peut imaginer la brutalit , s'il n'y a pas d'accompagnement, de cet  loignement, cette angoisse, cet enfant qui est secou    qui l'on crie... Et je crois que c'est tellement compliqu  d'annoncer   une m re ou   un p re que son enfant est atteint de ce d ficit sensoriel pour que l'urgence n'en soit pas forc ment

grande dans la mesure où la première question que va nous poser la mère, « alors il sourd, qu'est-ce qu'il faut faire ? est-ce qu'il n'y a pas un appareil ? » On lui dit « écoutez on va revoir le problème dans quelques semaines dans quelques mois, de toute façon il ne pourra pas être appareillé, apprendre la langue des signes avant un an, avant deux ans », « alors qu'est-ce qu'il faut que je fasse ? », « il faut que vous alliez rencontrer d'autres communautés, d'autres personnes » Et donc, on peut imaginer que s'il n'y a pas ce travail d'accompagnement, la violence du dépistage qui serait apparenté à un petit test biochimique dans le sang ou dans l'urine apparaisse comme compromettant de façon définitive la possibilité pour cet enfant d'avoir un lien familial. On s'aperçoit donc qu'il y a des deux côtés, une perte de chance si l'enfant n'est pas dépisté et peut-être, et c'est le paradoxe, une perte de chance par la violence du dépistage. Donc, la question c'est comment faire ? Et que probablement, en l'état actuel et je conclurai là dessus, dépister la surdité, je pense qu'il n'y a pas de débat parce que l'enfant pourrait reprocher que cette méconnaissance l'ait conduit à une perte de chance et que le droit des enfants, l'intérêt de l'enfant, c'est de bénéficier des acquis technologiques mais, ça ne peut passer que par la reconnaissance des aspects symboliques, culturels, de ce qu'est une société vis-à-vis de ceux qui entendent mal. Autrement dit, qu'il n'y ait pas de substitution d'une réponse technologique à l'apprentissage de la langue des signes, que l'argent qui va être mis dans le dépistage en terme de millions d'euro, en terme de prothèses, en terme d'implants ne soit pas au détriment de cette prise en charge, de cette aide. On aurait le sentiment que c'est juste à ce moment là qu'il faut faire un effort général d'intégration, de réintégration des sourds dans la société avec cette complémentarité évidente que la langue des signes n'est pas le « ou » mais le « toujours » présente quel que soit l'acquis technologique. Au fond, le dernier point que je voudrais aborder, c'est le point purement technique. Nous avons été interpellé par des personnes atteintes de surdité grave et qui avaient été appareillées par des prothèses analogiques. Et brutalement le marché analogique est considéré, avec tous les appareils de radio, de télévision comme un marché ancien, périmé et ensuite, transfert sur le progrès technique : c'est à dire la prothèse numérique. Quand une personne a été éduquée en audition avec une prothèse analogique et qu'elle passe brutalement à une prothèse numérique, cela peut aboutir à ce que l'audition soit tellement perturbée qu'il y ait des morts, parce que des personnes qui étaient habituées n'ont pas entendu un train arriver, et qu'au fond le progrès technologique s'accompagne d'une grande indifférence vis-à-vis de ceux qui sont porteurs de telle ou telle prothèse. Et donc, on peut se dire que la question en 2007 de l'implant cochléaire apparaît comme une solution apparemment très favorable et probablement pleine d'avenir mais qu'est-ce qu'il en sera en 2027 ou en 2047 de quelqu'un qui aura été appareillé à deux ans ou trois ans et qui en aura 60 et pour lequel la technologie l'aura tellement enfermé non pas dans une impasse mais dans une réception, qu'il sera incapable de s'adapter à une nouvelle technologie et c'est donc la complexité de cette prise en charge qui fait débat et c'est pour ça que nous vous demandons de réfléchir avec nous et de nous donner votre avis.

Professeur Magnan (Chef de service ORL à l'Hôpital Nord, Marseille)

Je voudrais vous remercier de m'avoir invité à ce débat, très riche, saluer notre Ministre qui est mon ami. Je remplace deux remplaçants, je dois excuser le professeur Jean-Michel Triglia, qui s'occupe des implants chez l'enfant à Marseille. On s'est répartis, je m'occupe plutôt des adultes, il s'occupe des enfants. Il devait venir le Professeur Mondain qui est un spécialiste reconnu et qui a la plus grande série d'implants chez l'enfant à Montpellier. Je crois qu'ils en sont à 600 ou à 800, un chiffre tout à fait remarquable et il n'a pas pu pour des raisons familiales et, étant le plus ancien de la spécialité ORL, on m'a demandé d'y participer et je

crois que j'ai beaucoup appris comme la communication marche mal, la communication marche mal même chez les biens entendants. Monsieur Sicard, je suis tout à fait d'accord avec vous. J'aime beaucoup cette expression « la société est sourde aux sourds », la surdité c'est le seul handicap neuro sensoriel qui n'est pas reconnu par l'OMS. On s'y attache, ça va l'être mais ça montre qu'il y a beaucoup de retard. Le langage des signes vous le développez mais il s'est malheureusement déjà développé. Il n'y a plus de langage oral : regardez dans les banlieues, ils ne parlent qu'avec des signes, trois onomatopées, c'est le cœur, c'est les nerfs, l'un ça veut dire c'est bien, l'autre ça veut dire c'est mal... Alors je crois qu'il faut trouver un juste milieu. En tant que remplaçant, je veux juste dire trois petits mots, trois petits points dans mon exposé, un sur les implants cochléaires et je serai bref, un sur la surdité et un sur le rôle du médecin. Les implants cochléaires qu'est ce que c'est ? D'abord une jolie histoire à son début, une histoire française qui est parisienne. Dans les années 60, il y avait un pauvre malade qui était sourd bilatéral et qui avait eu une paralysie faciale bilatérale. Les médecins à l'époque ont voulu réanimer la face de ce patient et on mis une stimulation au niveau du nerf facial et le patient a dit « j'entends ». De là est venue l'idée de l'implant cochléaire : c'est de mettre une électrode dans la cochlée avec un système électronique sous la peau. Il y a bien sûr un processeur externe comme un appareil auditif conventionnel et c'est une façon de court-circuiter l'oreille interne et de stimuler les voies auditives à partir du nerf cochléaire. C'est une intervention bien rodée. Je vous signale à titre indicatif qu'il y a 30 000 implants cochléaires par an, moitié chez l'enfant, moitié chez l'adulte, il y en a un peu près 800 en France, moitié chez l'enfant, moitié chez l'adulte pour faire simple, il y en a 50 à Marseille, moitié chez l'enfant, moitié chez l'adulte, à quelque chose près, je n'ai pas vérifié les chiffres. La surdité c'est un drame, c'est un drame chez l'enfant et c'est un drame chez la famille. Ce n'est pas si facile que cela à affirmer et croyez bien qu'on prend beaucoup de précautions parce que le dépistage de la surdité chez l'enfant, c'est très difficile même avec nos moyens modernes. Alors pourquoi le premier jour me dites-vous ? C'est parce qu'ils sont là. Ils sont à la maternité, après ils vont disparaître, donc il n'y a qu'un moment où on peut faire le dépistage c'est dans les premiers jours après la naissance, le premier jour, après il disparaît. On pourrait le faire, une semaine, un mois, trois mois après, ça ne changerait rien, on est tout à fait d'accord. Mais le premier dépistage, il est fait là-bas et on annonce jamais une surdité sauf un syndrome mal-formatif multiple immédiatement ! C'est très difficile de dire qu'un enfant est sourd. Qu'est-ce que c'est le dépistage ? C'est à dire en gros qu'on va reconnaître, et il y a de très bons dépistages, il y en a un qui est fait remarquablement bien : c'est un ancien Professeur de Marseille André Chays qui est maintenant en Champagne qui a le meilleur dépistage de la région Champagne. Sur 35 000 enfants, il n'y a eu aucune suite. Qu'est-ce que c'est ? Il y a 1% de ces enfants suspectés mais en fait il y a une surdité pour un peu plus de 1000 naissances. Il y a le doute sur cent. Cet enfant, on va dire à la famille que peut-être il faudrait faire un bilan auditif, il faudra le faire dans les 6 mois, auto-émission, potentiel évoqué auditif, étude de comportement et puis à tous les autres on ne leur dit plus rien, ça a pris une minute pour dire ça. Dans ces enfants qui ont été sélectionnés, qui ne sont pas sourds, il y a une déficience peut-être de la formation de l'audition et encore je vais y revenir, dans ceux-là, encore un sur cent, on annoncera une surdité parce qu'on a les moyens de le dire et ce n'est pas très facile de dire quel niveau de surdité, et on va les stimuler du point de vue acoustique. Pourquoi on se précipite ? Parce qu'on a fait d'énormes progrès dans les connaissances de la plasticité cérébrale et en particulier dans la plasticité du système auditif. En gros le système auditif, il n'est pas développé, pas bien développé ou pas complètement développé. On va dire jusqu'à 6 mois quelle que soit la stimulation que l'on donne ou pas, acoustique, électrique, le cerveau arrivera à en faire quelque chose. Ça veut dire que dans le futur, si on savait parfaitement déterminer la surdité, avant 6 mois, peut-être on aurait les moyens de donner un langage quasi normal. On sait qu'à partir de 6 mois

jusqu'à 1 an ou 2 si on donne une stimulation à ce système auditif, il va se développer pour le langage, il va se développer pour le comportement et ce n'est pas aux audiométristes... s'il y en a dans la salle, ils savent le rôle dans le comportement de l'apprentissage et de la perception des sons... On sait à l'heure actuelle, que l'implant cochléaire chez un enfant, on va dire à un an, va lui donner la possibilité de suivre l'éducation normale à l'école et d'arriver à la faculté.

Il y a dans nos collègues, et c'est pour ça qu'elle était là au mois de juin où on a fait ici un consensus sur les implants auditifs, il y a une collègue Israélienne qui a eu une méningite dans l'enfance et qui a un implant cochléaire et qui participait à la table ronde, qui est ORL. Elle participait à la table ronde sur les implants cochléaires, elle ne pouvait pas être mieux placée. La précocité du diagnostic est ce qui peut être vue comme une violence du médecin, ce n'est pas du tout de la violence, c'est la connaissance du développement des voies auditives, nous savons que nous avons cette fenêtre avant deux ans, on le sait depuis peu, on le sait depuis dix ans, on a une fenêtre avant deux ans où l'on va pouvoir donner à l'enfant sa stimulation auditive et le remettre dans le circuit normal socioprofessionnel. C'est ça la surprise. Il y a une confusion à mon sens entre la médecine et la santé, une confusion terrible et la surdité en est un exemple encore une fois. La médecine qu'est-ce que c'est ? Je suis un médecin je dois traiter un patient, je suis à l'unité I, la santé qu'est-ce que c'est ? Qu'est-ce que va décider le politique à l'échelon d'une cohorte, d'une population ? Si le politique dit « il ne faut pas d'implants cochléaires » je ne mettrai pas d'implants cochléaires. Je regretterai, on peut supprimer les antibiotiques ! On peut revenir des siècles en arrière, ça c'est un choix politique ! Mais en tant que médecin, je dois donner le maximum de chance au patient et éventuellement le rendre à la société avec le moins de séquelles possibles. C'est ça notre but de médecin, c'est ça la vocation, donc, ne nous reprochez pas de faire le dépistage, ne nous reprochez pas de faire le diagnostic, ne nous reprochez pas de faire le traitement et au contraire nous sommes là pour vous dire, nous pouvons faire le dépistage, nous pouvons faire le traitement et voilà le meilleur traitement à l'instant donné de 2007. Il n'y a pas de compétition entre l'étude de la langue des signes et l'implant cochléaire, ce sont deux techniques, ce sont deux moyens pour répondre à un moment donné à un handicap, utilisons ce qu'il y a de mieux. Je suis ORL, on me pose souvent la question, un peu moins maintenant avec l'âge, je vois moins ces patients, c'est classique, « êtes-vous pour ou contre l'amygdalectomie » ? Je ne suis pas pour ou contre l'amygdalectomie, c'est nécessaire ou ce n'est pas nécessaire ; il faut un implant cochléaire ou on ne peut pas mettre un d'implant cochléaire ; s'il faut faire des signes on fera des signes, choisissons ce qu'il y a de mieux, c'est ça qui est important. Et actuellement la communauté ORL est convaincue que l'implant cochléaire est certainement ce qu'il y a de mieux pour l'enfant sourd dans des conditions sélectionnées. C'est un résumé et certainement ce problème de surdité va s'améliorer par toutes les thérapeutiques locales qu'on pourra faire avec ou sans l'implant cochléaire donc, le problème de la surdité est un enjeu majeur pour la médecine, est un enjeu majeur pour la société. Pour terminer, ça sera ma conclusion, nous sommes des mammifères supérieurs paraît-il, nous faisons partie de ces mammifères. Il n'y a aucun mammifère sourd, un mammifère sourd est un mammifère mort, il est tué par ses prédateurs. Ce qui veut dire, on a des mammifères par contre aveugles ou mal voyant, pourquoi ? J'insiste ! Ça veut dire que la surdité nécessite une prise en charge par notre société et c'est ce que l'on fait, et on s'y attèle chacun de notre côté. La société doit prendre en charge la surdité, le médecin doit en faire le diagnostic et donner la meilleures thérapeutiques en fonction de ses connaissances. Je vous remercie.

Docteur Jean DAGRON (Praticien hospitalier, Responsable de l'Unité d'Accueil et de Soins des Patients Sourds à l'Hôpital de la Conception, Marseille)

Après le discours du Professeur Sicard je pensais que je n'avais plus rien à dire... Heureusement le Professeur Magnan a parlé : je pense que j'ai des choses à dire maintenant. Je pense que si on se cantonne à dire : « je suis un médecin, c'est un problème de pathologie, faites moi confiance, je suis gentil, je suis mignon, j'ai ma bonne conscience, j'utilise les moyens thérapeutiques etc.... » c'est une prise de position éthique. Pour moi, c'est une prise de position éthique, parce que la question de la surdité, ça a été repris par le groupe européen d'éthique il y a deux ans, il a mis la question de l'éducation de l'enfant sourd comme modèle du conflit de valeurs dans le monde éthique. Effectivement, il y a un conflit de valeurs et je pense que c'est très important de comprendre. Il y a deux valeurs opposées et ce n'est pas un combat entre les sourds et les médecins. C'est un conflit de valeurs chez les médecins. Moi aussi, j'ai une formation de phoniatre et ce n'est pas que je ne me sente pas concerné par ce que vous avez dit, je me sens concerné mais je suis en opposition complète. Je pense que c'est un conflit de valeurs entre médecins. Face au handicap qu'est ce qu'on peut faire ? Ou on se centre sur le manque d'audition, on va tout faire pour le réparer et vite, ou alors, face au handicap, on regarde la personne dans son entier et l'on va essayer de développer son potentiel, ce qu'elle a de positif, ce qu'elle a de meilleur et pour les sourds même au dessus de la moyenne parce que chez les sourds, la vision est au dessus des entendants. Donc si on suit la première option, on va considérer les sourds comme des malades, comme une pathologie, là quasiment on ne peut pas vivre si on est sourd, vous l'avez dit, la vie est en jeu. Si on suit la deuxième option, on adopte un point de vue radicalement différent, on regarde le handicapé, la personne sourde, et on pense en tant que médecin que beaucoup des recettes et des solutions, les sourds les ont déjà puisqu'ils la vivent, eux, la surdité au quotidien. Et donc qu'est-ce que font les sourds pour vivre ? Les sourds il vivent, depuis l'antiquité il y a des Sourds : Platon, Cicéron, Montaigne etc.. et qu'est-ce qu'ont fait les sourds depuis l'Antiquité ? Ils utilisent la langue des signes et ça, ça doit interpellé les médecins.

Je pense qu'il y a un conflit de valeurs, c'est clair. Je ne vais pas parler de tout, de l'implant, ce n'est pas possible. Simplement que les gens sortent de là en se disant la surdité ce n'est pas si simple, un appareil c'est fini on n'en parle plus : non. Il y a un conflit de valeurs et il faut qu'il soit exposé parce que si les choses ne sont pas dites c'est la polémique, c'est la guerre. Il y a des côtés de guerre sur la question de la surdité justement parce que les choses ne sont pas dites. Je remercie le Professeur Magnan d'exposer ses idées, il a le droit, moi j'ai les miennes. On les expose et quand c'est exposé après on peut trouver des points de convergence, non pas dans les valeurs mais des convergences pour une pratique commune. Malheureusement ce n'est pas ce qui est fait actuellement en France, c'est là le problème. Quand on dit que la surdité est un déficit sensoriel, jusque là je suis d'accord. Si je lis un manuel médical, si je lis ce qu'a dit la Haute Autorité de Santé récemment dans son rapport, je vous lis exactement ce que dit le rapport : « c'est un déficit sensoriel qui entraîne des perturbations touchant le développement de la communication et du langage et le développement cognitif » : c'est une bêtise, absolue, radicale. Tous les jours je fréquente des sourds, tous les jours je vois des sourds qui ont un langage, une langue des signes, aucun problème de langage, donc c'est une ânerie. Dire que les sourds, parce qu'ils sont sourds, sont idiots, c'est ce qu'on dit depuis des siècles, c'est une pensée archaïque ! La Haute Autorité de Santé a une pensée archaïque sur la surdité, les ouvrages médicaux ont une pensée archaïque sur les Sourds, voilà ce que je dis. J'ai peut-être tort mais c'est important de le dire. Je vous pose la question : est-ce qu'il n'y a pas une discrimination ? Parce qu'on est sourd, on va avoir un retard de langage, on va être idiot ? Qu'est-ce que c'est ? C'est de

la discrimination ! Les Corses ont ceci, et les Bretons ont cela, et les Marseillais qu'est-ce que c'est ? Non ça ne va pas, c'est de la discrimination. Et c'est ce qu'on lit dans un ouvrage médical !! J'essaie de ne pas m'échauffer, je garde mon calme et je pose une 2^{ème} question. Je vais faire une petite expérience plutôt. Je vais demander aux interprètes d'arrêter d'interpréter deux secondes (le Dr Dagrón s'exprime en langue des signes). J'ai parlé des médecins aux sourds, est-ce que vous avez compris ? Souvent les médecins parlent des sourds et les sourds ne comprennent pas. Je vous mets en situation. Qu'est-ce que j'ai dit ? Les sourds sont d'accord avec ce que j'ai dit, mais vous allez voir si vous, vous êtes d'accord. Ce n'est pas de la provocation, c'est pour vous montrer la situation, elle est comme ça. On peut parler des sourds mais il faut que les sourds soient présents pour parler des sourds, c'est pour moi une question de principe. Il y a une situation très paradoxale : à l'heure actuelle, vous allez voir dimanche au stade Vélodrome la Marseillaise en langue des signes, vous allez voir TFI dimanche soir un reportage sur la langue des signes à Marseille, la Marseillaise, très bien... vous avez dans la société française une reconnaissance de la langue des signes depuis 2005, la loi reconnaît la langue des signes. Par exemple, moi je suis médecin, mon travail de médecin, il a été évalué. Et c'est bizarre, comme je suis évalué, et comme c'est une langue, je suis évalué sur le plan linguistique par l'Education Nationale. Mon travail est soumis à un contrôle, je m'y suis soumis avec plaisir, avec appréhension mais avec plaisir et soumis mon niveau en langue des signes et tous les gens qui accueillent et soignent les sourds en langue des signes dans les hôpitaux en France sont soumis, parce qu'on a pas attendu trop longtemps pour avoir une circulaire d'éducation, donc on est tous soumis à ça. D'un côté on a ça, et de l'autre côté dans les murs de l'hôpital on a des contraires qui disent, qui parlent de la langue des signes sans la connaître ! Mr Magnan je ne vous attaque pas, mais vous avez considéré tout à l'heure la langue des signes comme un outil de communication ! Ah non excusez moi c'est une langue ! Le français ce n'est pas un outil de communication c'est une langue ! La langue des signes française est reconnue par la République Française donc en aucun cas c'est sur le même plan que l'implant cochléaire, qu'une prothèse, c'est une langue, et en quoi un médecin peut-il juger d'une langue ? C'est très important : moi, je suis soumis à une évaluation sur la langue des signes donc il n'est pas normal et je suis désolé, j'attaque encore le dernier rapport de la Haute Autorité de Santé, qui est très embêtée parce que d'un point de vue il faut l'implant etc... et puis il faut quand même qu'elle parle de la langue des signes alors qu'est-ce qu'elle a fait pour parler de la langue des signes française ? Et bien elle est allée demander l'avis de médecins canadiens qui ne connaissent pas la langue des signes et l'avis de confrères médecins ! Alors il y a quand même quelque chose qui ne va pas... C'est une insulte ! En France, la langue des signes est parlée par 80 000 sourds : c'est leur langue. Il y a la loi, elle dit que c'est l'Education Nationale qui est chargée de veiller au niveau de la langue des signes, pourquoi la Haute Autorité de Santé ne demande pas à l'Education Nationale ? Voilà. Il y a une faculté en France, Paris VIII, où l'on prépare le CAPES en langue des signes, la langue des signes va être au BAC, pourquoi les médecins sont en dehors de la loi ? Il y a une situation paradoxale, à l'heure actuelle en France tout le monde trouve que la langue des signes c'est formidable mais surtout pas pour les enfants sourds. Alors là les bras m'en tombent ! C'est embêtant pour parler la langue des signes alors il faut continuer et poser une autre question un peu du même ordre qui est quand même celle de la place de l'éthique en médecine. Ça c'est plus facile à en parler que de la loi. En 94, le Comité National d'Ethique a fait une recommandation qui est très prudente : il faut la langue des signes pour les enfants sourds. En 2007, la recommandation c'est zéro application en France alors il n'y a pas trente six solutions, il y en a trois : la première, en 94 le Comité National d'Ethique a dit une bêtise, et les ORL ont considéré que c'était une bêtise et ne l'ont pas appliquée. La deuxième solution : en 94 c'était vrai mais en 2007, l'implant cochléaire est tellement formidable qu'on

ne l'applique pas. Troisième solution : le Comité National d'Ethique avait raison en 94, et je pense qu'il avait raison et qu'il a toujours raison et que la recommandation est toujours valable mais le problème c'est qu'il n'y a eu aucune contestation, aucune argumentation, personne n'a dit « le Comité National d'Ethique il a tort de dire ça », on n'applique pas cette recommandation et on s'en fiche, voilà. Et ça, ça ne va pas. Parce que s'il y a un conflit de valeurs il faut que tout le monde s'exprime et donc la recommandation du Comité National d'Ethique n'a pas été appliquée en France. Elle a été appliquée, Mr Sicard l'a dit tout à l'heure, dans les pays Scandinaves. C'est très intéressant parce que là, il y a un vrai choix dans les pays Scandinaves. Je suis allé voir comment ça se passait là-bas, et c'est vraiment intéressant c'est à dire que quand un enfant est dépisté sourd, vous avez une proposition d'implant cochléaire comme en France, et vous avez aussi la langue des signes. Et ce n'est pas un choix théorique, on propose à tous les parents 600 heures de formation en langue des signes. Ce n'est pas « apprenez la langue des signes, débrouillez-vous ! » En France, l'implant cochléaire est gratuit. La langue des signes, il faut se débrouiller et elle n'est pas très recommandée, il faut même éviter ça. Là-bas elle est proposée alors le résultat : 80 % des parents apprennent la langue des signes, font ce choix-là et tous les parents qui font planter leur enfant, environ 60% apprennent aussi la langue des signes. Ça fait quand même réfléchir, si les parents ont vraiment le choix, ils font les bons choix. Effectivement, en France on n'a pas le choix, dire qu'on a le choix en France pour la langue des signes, c'est une escroquerie. En France, le choix ça n'existe pas pour l'enfant sourd. Le résultat dans les universités scandinaves : il y a 10 fois plus d'étudiants sourds qu'en France, c'est un résultat concret.

Alors, le dépistage, oui, il faut qu'il y ait un dépistage précoce, il ne faut pas qu'il y ait de perte de chance, le dépistage précoce mais pas le dépistage ultra précoce, Mr Sicard l'a dit. Pour finir, si j'ai une minute, on va parler du coût, parce que le coût c'est peut-être une question éthique aussi. Donc, le coût d'un dépistage précoce c'est 17 millions d'euro. J'ai calculé : 17 millions d'euro c'est 500 postes d'interprètes et /ou de professionnels sourds en France. Ça règle le problème de l'insertion sociale des sourds tout de suite, immédiatement. Concrètement ça marche tout de suite, 17 millions d'euro... il y a environ 90 médecins, infirmières, interprètes en France dans les hôpitaux, ça fait un budget d'1,2 million d'euro par an. Il y a des villes comme Lyon, où les sourds n'ont pas accès à la langue des signes, la troisième ville quand même de France ! Vous avez des régions entières où il n'y a pas la possibilité de se faire soigner en langue des signes, où il n'y a pas d'accès dans les hôpitaux. Avec 3 millions la France serait couverte, c'est pour vous donner une échelle de grandeur. 17 millions pour que 200 enfants, 300 enfants sourds en France soit dépistés quelques mois plus tôt, et ça Mr Sicard l'a dit, il y a quand même là tout de suite des sommes considérables qui sont englouties par rapport à la façon dont la société traite la langue des signes et la surdité en ce moment. Il y a une telle disproportion que, effectivement on en reste muet d'étonnement mais on ne reste pas muet longtemps grâce aux sourds qui nous montrent qu'il y a la langue des signes qu'il y a une autre voie possible. Merci.