

Fédération Nationale des Sourds de France

Siège Administratif : 41, rue Joseph Python – 75020 PARIS

Fax : 01 40 30 18 21 - E-mail : contact@fnsf.org

Siège social : 254, rue Saint-Jacques - 75005 PARIS

Reconnue d'Utilité Publique - décret du 24 septembre 1982

Siret n° 308 235 233 / 00068



Les **contre-propositions** et **préconisations** de la Fédération Nationale des Sourds de France de la proposition de loi sur le dépistage précoce des troubles de l'audition.

M. Philippe BOYER
Président de la FNSF

- Novembre 2010 -



La FNSF est membre de la Fédération Mondiale des Sourds (FMS), de l'Union Européenne des Sourds (EUD) et du Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH)



Sommaire

Propos liminaires

1. Le « Dépistage » :
 - a. Ses Objectifs
2. La position des médecins sur le dépistage précoce
3. Quels problèmes issus du dépistage ?
 - a. Le faux positif ou négatif du dépistage néo-natal.
 - b. Les troubles psycho-affectif entre la mère et l'enfant
4. Le suivi de l'enfant de 0 à 5 ans

PERSONNES AUDITIONNEES

BIBLIOGRAPHIE

AMENDEMENT DE LA PROPOSITION DE LOI N°2752



La FNSF est membre de la Fédération Mondiale des Sourds (FMS), de l'Union Européenne des Sourds (EUD) et du Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH)



Propos liminaires

Vous allez, en tant que Député, devoir vous prononcer et voter sur un projet de loi concernant le dépistage précoce de la surdit . Les associations sp cialis es, unanimement, sont **pour un d pistage mais contre un d pistage pr coce**.

Inefficace, co teux, dangereux pour la relation m re enfant, ce d pistage pr coce est d fendu, id ologiquement, par certains m decins.

Vous ne pouvez cautionner ce type de d pistage pr coce.

En revanche il est  vident qu'un d pistage qui se d roulerait 3 mois apr s la naissance serait **judicieux**. Plus **efficace** (l'oreille est form e et le risque de faux-diagnostic est r duit), **moins dangereux** (le diagnostic est moins traumatisant car le risque de se tromper est moindre et donc les cons quences moins graves).

Aussi, m me si ce **projet** est initi  pour des raisons sans doute louables par 3 d put s, **loin de r soudre des probl mes il ne fait qu'en soulever : financi rement**, au niveau de **l' thique**, de la **morale** et du **respect des textes d j  en vigueur** sur le territoire fran ais.

Nous vous demandons donc de voter contre ce projet en toute connaissance de cause, avec des ** l ments r alistes**, issus d'une **exp rience de terrain**, aupr s des **sourds**, des **malentendants** et de leurs **familles**.

Aussi, **nous vous incitons   prendre quelques instants pour lire ce mini dossier** et soyez assur s de notre **compl te disponibilit ** pour **r pondre**   toutes vos **l gitimes interrogations**.

En vous remerciant par avance de toute l'attention que vous pr terez   notre demande et aux suites que vous voudrez bien lui donner.



I : Quelle est la définition du mot « Dépistage » :

« Le dépistage consiste à identifier présomptivement, à l'aide de tests, d'examens ou d'autres techniques susceptibles d'une application rapide, les sujets atteints d'une **maladie** ou d'une anomalie passée jusque-là inaperçue. » (1. Wilson et Jungner. Principes et pratique du dépistage des maladies. OMS, Genève, 170.)

A) Quels sont les objectifs du dépistage ? :

Le dépistage contribue à améliorer l'état de santé d'une population en permettant de prévenir l'apparition clinique **d'un problème de santé**. Par le dépistage, on doit pouvoir ralentir ou arrêter la progression d'un problème de santé avant l'apparition **de séquelles importantes**, tant du point de vue biologique que social et psychologique.

La Fédération Nationale des Sourds de France rappelle que les dépistages précoces, de manière générale, sont faits **pour dépister des maladies dont les conséquences peuvent être mortelle**.

Or la surdité n'est en aucun cas une maladie.
--

II Pourquoi certains médecins souhaitent dépister la surdité de manière précoce ?

Comme le disent souvent les médecins : «1 enfant sur 1000 naît avec une déficience auditive ou dépisté avant l'âge de deux ans, soit environ 800 enfants par an. Le dépistage précoce permettra à l'enfant **une meilleure acquisition du langage et facilitera la relation, la communication** entre la mère et l'enfant »

La Fédération Nationale des Sourds de France signale que **le langage n'est pas généralement centralisé sur l'audition**. Elle se repose plus particulièrement **sur la manière de s'exprimer**, soit par rapport aux mots qu'on emploie, soit par rapport au sens : « *Langage figuré, allégorique, mystique, poétique, orné, affecté, fleuri, pompeux. Langage obscur, incorrect. Poème écrit en beau langage, en vieux langage. La pureté, la correction du langage. Vous me tenez là un étrange langage. Je n'entends point ce langage. Le langage de la passion. Composer son langage.* »

Dans la littérature spécialisée, influencée par un abord biomédical du handicap, le dépistage de la surdité est généralement présenté comme nécessaire voire indispensable par des arguments relatifs à des « **retards de langage** » dus à un non repérage précoce de l'atteinte auditive (ANAES 1999 ; HAS 2007). Nous nous inscrivons en faux contre de telles assertions et **souhaitons que soit respecté ici le principe d'expertises contradictoires dans ce domaine où le consensus n'existe nullement**.

Il convient donc de faire **valoir ici toute une série d'arguments**, déjà reconnus dans d'autres pays et démontrés par **des études convergentes de diverses disciplines** mais non pris en compte par les paradigmes audio centristes qui généralement réalisent de telles expertises.

Notamment :

- a) **que l'accès au langage ne soit pas réductible au domaine de l'acoustique** et qu'en aucune façon la surdité ne porte tort aux potentiels langagiers de ces sujets. (HAS 2009 proposition 27 ; avis CCNE (1994, 2008), travaux des linguistes, relatifs à la petite enfance etc.) ;



- b) que l'accès au langage est permis et facilité par les voies visuelles et gestuelles très précocement et que de telles modalités langagières sont tout à fait investies et recherchées par ces enfants, que les familles utilisent ou non la LSF. (*Travaux petite enfance et linguistiques*);
- c) qu'en aucune façon une entrée précoce dans des langues signées, ne s'oppose à la pratique ultérieure de langues sonorisées ou écrites et qu'ainsi il est **tout à fait abusif de prétendre demander aux parents de ne pas recourir aux langues signées** sous prétexte qu'ils souhaitent que leur fils ou fille parlent des langues sonorisées. Notre position ici est **plutôt de soutenir qu'une entrée précoce dans une langue signée dynamise et facilite** le déploiement **de l'ensemble des potentiels langagiers** (*expériences d'autres pays notamment nordiques*). Comme nous le verrons plus loin (II. C.), plusieurs travaux scientifiques récents, notamment par imagerie médicale, apportent à cet égard la preuve que l'acquisition précoce d'une langue signée, non seulement ne retarde pas l'acquisition ultérieure d'une langue sonore, mais bien au contraire, constitue un facteur facilitant.

III : Quels sont les différents problèmes rencontrés issu du dépistage ultra-précoce de la surdité ?

a. Le faux positif ou négatif du dépistage néo-natal.

Le diagnostic du dépistage de la surdité s'avère parfois erroné durant les premiers jours de l'enfant. Il existe de multiples raisons que le résultat soit erroné :

- problèmes d'acouphènes
- formation de l'oreille in complète : elle n'est complète qu'à partir du 5^{ème} mois.
- problèmes électroniques

Etant donné que la mesure du dépistage **au bout du deuxième jour ne donne pas un résultat fiable**, les médecins recommandent aux parents de revenir une deuxième fois pour une assurance totale.

b. Les troubles psycho-affectif entre la mère et l'enfant

Comment réagissent les parents après l'annonce de la « probabilité de perte d'audition » de l'enfant ?

D'après des études scientifiques, les parents développent **une crainte**, parfois certains parents **rejetent inconsciemment leur enfant, projettent leurs sentiments d'inquiétudes, d'angoisse** envers leur bébé qui le ressent naturellement.

La Fédération Nationale des Sourds de France souhaite que ce dépistage **ne soit pas fait de manière ultra-précoce** pour des raisons bien précises :

- **la non-fiabilité du diagnostic**, ce qui, en fonction de l'état de la CPAM est irresponsable dans une recherche de l'équilibre des dépenses de santé. En effet, se livrer à des tests systématiques et non-fiables est avant tout une perte financière. .
- **la protection sur la relation entre la mère et l'enfant**, en effet peut-on sacrifier pour des raisons essentiellement dogmatiques une relation si particulière entre la mère et l'enfant ?



La Fédération Nationale des Sourds de France souhaite que ce dépistage ne se fasse **qu'à partir du 3^{ème} mois, soit après avoir approfondi la relation Mère/Enfant et après que la formation de l'oreille soit complète** afin d'éviter des erreurs de diagnostic.

Pratiquement, ce **dépistage** pourrait être **organisé** dans le cadre **de la PMI**.

Pour éviter que des enfants n'en bénéficient pas (et donc répondre à la seule justification du dépistage ultra-précoce), les modalités suivantes pourraient être proposées :

- Avant la sortie de la maternité, visionnage dans la chambre de la maman, **d'un film explicatif, dans la langue des parents (orale ou signée)**, avec remise d'un résumé sous forme de dépliant, sur l'importance du dépistage de la surdité à réaliser à 3 mois de vie. Remise en même temps, par le médecin ou l'infirmière, d'une date de rendez-vous en PMI pour la réalisation du test.
- **Envoi d'un rappel systématique**, avec la date du rendez-vous, par courrier, une quinzaine de jours avant la date du rendez-vous. Si les parents ne se présentent pas au rendez-vous, contact téléphonique possible (ou selon les modalités indiquées par les parents s'ils sont sourds), ou nouveau courrier.
- Ce dispositif se calquant sur les dispositifs existants concernant les vaccins.

IV : Le Principe de précaution, la langue des signes :

Etant donné que la loi du 11 février 2005 insiste sur « le libre choix » des familles en matière **de mode de communication** dans le domaine scolaire, il est primordial que la Langue des Signes soit utilisée comme **principe de précaution**. D'après plusieurs expertises nationales et internationales, nous avons noté l'opportunité que peut représenter la langue des signes pour enfant sourd. Elle peut être bénéfique **de manière cognitive, langagière, linguistique, communicationnelle**. Elle pourrait être thérapeutique ou optionnelle en cas d'échec de **scolarisation ou de développement langagier**.

C'est pourquoi, nous souhaitons, en respect de la loi du 11 février 2005, **favoriser la connaissance sur la langue des signes** et ses avantages :

- **une vaste campagne d'information sur l'importance des langues signées (LSF)** pour les tout jeunes enfants sourds (de parents sourds et/ou de parents entendants),
- **envisager des mesures très concrètes** permettant aux familles d'être sensibilisées à l'intérêt pour leur enfant d'entrer très tôt dans des langues signées,
- **rendre gratuit un tel accès pour les familles** afin de s'aligner sur les pays nordiques en matière de mesures facilitatrices. Rappelons à ce sujet que la notion de « personnes en situation de handicap » infère des modifications au niveau sociétal afin que l'exercice de la citoyenneté soit garanti à ces sujets.
- **favoriser sur tout le territoire l'existence de lieux « petite enfance » et « enfance » faisant vivre la LSF** (crèches, haltes garderie, maternelles à l'image de ce qui existe aux USA ou au Canada par exemple...) afin de se mettre en conformité avec les termes de la loi et notamment avec la réelle possibilité d'un « choix » en matière de communication.*



V : Organisation d'un vrai libre choix des parents, en leur permettant de découvrir et d'apprendre la langue des signes le plus tôt possible :

Ceci s'inscrit à la fois dans une visée de *prévention* et reprend les recommandations du CCNE qui dès 1994 avait noté dans son avis, sur le modèle du *principe de précaution*, que compte tenu de l'incertitude quant à l'accès à « une communication orale satisfaisante » la pratique de la LSF dès l'âge d'un an devait être favorisée afin tout de même de permettre le développement langagier de ces enfants :

- **Mise en place de modalités d'accès gratuit à la langue des signes** pour les enfants sourds, leurs parents, leurs frères-sœurs et famille proche.
- **Organisation**, dès les premiers mois de vie, **de lieux d'échanges** qui permettent aux enfants sourds d'exprimer leurs émotions et leurs demandes.
- **Promouvoir** dans chaque région, **des lieux accessibles aux enfants sourds** (crèches par exemple), où la rencontre d'adultes sourds signants soit proposée.
- **Permettre**, dans chaque région, aux parents d'enfants sourds, **d'apprendre la langue des signes gratuitement**. Un système de chèques permettant de payer l'équivalent de 20 semaines d'apprentissage de la langue des signes, serait remis aux parents.
- **Les parents devraient pouvoir bénéficier d'un congé parental exceptionnel**, indemnisé pendant 12 semaines, pour leur permettre de suivre des cours de langue des signes ainsi que ceci a déjà été mis en place dans certains pays.

VI : Aspect éthiques : le fichage informatisé :

Il conviendra **d'interdire** légalement **la constitution de fichiers d'enfants sourds**, pratique qui semble actuellement s'effectuer en contradiction avec les aspects les plus élémentaires de la non-discrimination.

Pour des surdités de même degré, les causes ne modifient en rien les modalités de leur prise en charge. Les explorations génétiques, aujourd'hui largement pratiquées, sans le consentement véritablement éclairé des parents, visant à connaître la cause de la surdité n'a donc aucun intérêt pour l'enfant et ses parents, elles constituent dès lors une intrusion illégitime dans leur intimité en contradiction avec les règles de la bioéthique.

Il importe, dès lors, **de rappeler fermement l'interdiction légale d'investigations génétiques** (dans ce cas précis, sur les causes de surdité), **sans l'accord** explicite des personnes concernées, formulé dans une **langue accessible**. Si ces investigations sont proposées à seules fins de statistiques ou de recherches, cela doit être explicitement dit aux personnes concernées, qui doivent pouvoir les refuser **sans s'exposer aux pressions de l'équipe médicale**.

Philippe BOYER
Président FNSF



La FNSF est membre de la Fédération Mondiale des Sourds (FMS), de l'Union Européenne des Sourds (EUD) et du Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH)



Personnes Auditionnées :

Association Nationale :

- 2LPE : 2 Langue pour une éducation
- ANPES : Association Nationale des Sourds de France
- AFILS : Association Française des Interprètes en Langue des Signes
- UNAPEDA : Union Nationale des Association des Parents d'Enfant en Déficient Auditif
- UNISDA : Union Nationale pour l'Insertion Sociale du Déficient Auditif
- IVT : International Visual Theater
- EUD : European Union of Deaf
- WFD : World Federation of Deaf

Organisme :

- HAS : Haute Autorité de Santé
- CCNE : Conseil Consultatif National Ethnique
- CTNERHI : Commission sur le suivi longitudinale de l'enfant sourd implanté ou appareillé
- Université Paris 8^{ème} et 5^{ème}
- Université Sorbonne
- Université de Rouen sur la LSF
- Université de Toulouse Le Mirail

Ministères et autorités sanitaires :

- Centre hospitalier universitaire Pellegrin, 1, place Amélie Rabas- Léon 33076 Bordeaux
- Centre hospitalier universitaire de Grenoble. Département pluridisciplinaire de médecine du Pr J.-L. Debru. Unité fonctionnelle de médecine légale fonctionnelle du Pr L. Barret.
- Groupe hospitalier de l'Institut Catholique de Lille Hôpital Saint- Philibert. Service de médecine générale du Pr. Dutoit.
- Assistance Publique -Hôpitaux de Marseille. Service de médecine Interne du Professeur Jean- Robert Harlé
- Centre hospitalier universitaire de Montpellier. Service de médecine interne du Pr A. Le Quellec
- Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière. Unité Informations et Soins des Sourds Service de médecine Interne du Pr. Herson
- Centre hospitalier universitaire de Rouen. Hôpital Charles Nicolle. Service ORL du Pr Andrieu. Centre communal d'action sociale de la ville de Rouen;
- Le Maillon Blanc. Centre hospitalier universitaire de Strasbourg. Hôpital Civil. Service de Médecine Interne - 1er étage de la Clinique Médicale
- Hôpital Larrey. Docteur Esman Laetitia. Accueil des Sourds Service de médecine interne du Pr Arlet 24,



La FNSF est membre de la Fédération Mondiale des Sourds (FMS), de l'Union Européenne des Sourds (EUD) et du Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH)



Experts scientifiques :

- Dr André MEYNARD : Psychanalyste
- Dr Jean DAGRON : Médecin de l'Hôpital de la Conception de Marseille
- Dr Benoît DRION : Médecin de l'Hôpital St Philibert de Lille
- Cyril COURTIN : Chercheur du CNRS dans le laboratoire Cognition et Communication
- Christian CUXAC : Professeur de la science et du langage à l'université Paris 8^{ème}

BIBLIOGRAPHIE :

- 1 Marschark, M. (2001). Language development in children who are deaf: a research synthesis, Alexandria, VA : National Association of State Directors of Special Education (ERIC Document Reproduction Service No. ED455620).
- 2 Marschark, M. (2010). Psychological development of deaf children. Revised edition. New-York, Oxford University Press.
- 3 Geers, A., & Moog, J. (1989). Factors predictive of the development of literacy in profoundly hearing-impaired adolescents. *The Volta Review*, 69-86. Geers, A., & Schick, B. (1988). Acquisition of spoken and signed English by hearing-impaired children of hearing-impaired or hearing parents. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 53, 136-143.
- 4 Hoffmeister, R. (2000). A piece of the puzzle : ASL and reading comprehension in deaf children. In C. Chamberlain, J.P. Morford, & R.I. Mayberry (Eds.), *Language acquisition by eye*, 143-164, Mahwah, Lawrence Erlbaum. ; Miller, P. (2002). Another look at the STM capacity of prelingually deafened individuals and its relation to reading comprehension, *American Annals of the Deaf*, 147, 56-70.
- Cuxac, C. (2000). La langue des signes française (LSF); les voies de l'iconicité. *Faits de Langues* 15/16. Paris : Ophrys.
- Sallandre, M.-A. (2001). Va-et-vient de l'iconicité en langue des signes française, *Acquisition et interaction en langue étrangère*, n° 15, 37-5
- Courtin, C., & Sallandre, M.A. (in press). Conséquences cognitives des transferts en langue des signes. *Dyalang : Recherches linguistiques françaises en langues des signes*, Presses de l'Université de Rouen.



AMENDEMENTS DE LA PROPOSITION DE LOI N°2752

Article 1^{er}

I. Après l'article L. 2132-2-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L 2132-2-2 ainsi rédigé :

« Art. L. 2132-2-2. – En plus des consultations prévues à l'article L. 1411-6, l'enfant bénéficie ~~à la naissance~~ **durant le troisième mois** d'un dépistage des troubles de l'audition.

Ce dépistage comprend :

1° un examen de repérage des troubles de l'audition réalisé ~~dans les trois jours~~ **durant le troisième mois** qui suivent la naissance dans l'établissement de santé dans lequel a eu lieu l'accouchement ou dans lequel l'enfant a été transféré ;

2° lorsque celui-ci n'a pas permis d'apprécier les capacités auditives de l'enfant, des examens complémentaires réalisés, avant la fin du ~~troisième~~ **sixième** mois de l'enfant, dans un centre de référence spécialisé dans le diagnostic, la prise en charge et l'accompagnement agréé par l'agence régionale de santé territorialement compétente **en concertation avec les associations régionales représentatives de la population sourde et malentendante** ;

3° une information sur les différents modes de communication existants et leurs disponibilités au niveau régional ainsi que sur les mesures de prise en charge et d'accompagnement susceptibles d'être proposées à l'enfant et à sa famille **par le centre national de ressources sur la surdité** ;

Chaque agence régionale de santé élabore un programme de dépistage précoce des troubles de l'audition qui détermine les modalités et , les conditions de mise en œuvre de ce dépistage, **du suivi de l'accompagnement scolaire de l'enfant et psychologique des parents**, conformément à un cahier des charges national arrêté par décret après avis de la Haute Autorité de santé et du conseil national de pilotage des agences régionales de santé **en concertation avec les associations représentatives de la population sourde et malentendante** mentionné à l'article L. 1433-1.

Les titulaires de l'autorité parentale peuvent refuser la réalisation de ce dépistage par une déclaration écrite annexée au carnet de santé mentionné à l'article L. 2132-1.

Les résultats de ces examens sont transmis aux titulaires de l'autorité parentale et inscrits sur le carnet de santé de l'enfant mentionné à l'article L. 2132-1. Lorsque des examens complémentaires sont nécessaires, les résultats sont transmis au médecin du centre mentionné au 2° du présent article.

Ce dépistage ne donne pas lieu à une contribution financière des familles.

Chaque année, avant le 15 septembre, le Gouvernement remet au Parlement un rapport sur le dépistage organisé des troubles auditifs prévu au présent article.

Un décret détermine les conditions d'application du présent article. ».



Article 2

I. Le cahier des charges national prévu à l'article L. 2132-2-2 du code de la santé publique est publié dans les six mois suivant la publication de la présente loi.

II. Les agences régionales de santé mettent en œuvre le dépistage précoce des troubles de l'audition prévu à l'article L. 2132-2-2 du code de la santé publique dans les deux ans suivant la publication de la présente loi.

Article 3

~~Les charges qui pourraient résulter pour l'Etat et la Sécurité sociale de l'application de la présente loi sont compensées, à due concurrence, par la création d'une taxe additionnelle aux droits sur les tabacs prévus par les articles 575 et 575 A du code général des impôts.~~

La taxe additionnelle aux droits sur les tabacs devrait être légitimement utilisée pour la prévention liée au tabagisme.



La FNSF est membre de la Fédération Mondiale des Sourds (FMS), de l'Union Européenne des Sourds (EUD) et du Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH)

