Paris le 06/02/08

Pr Françoise DENOYELLE
Présidente
ACFOS
11 rue de Clichy
75009 Paris
Tél : 09 50 24 27 87 / Fax : 01 48 74 14 01
Site : www.acfos.org

M. le Pr Didier SICARD
Président
Comité Consultatif National d'Ethique
7, rue Saint-Georges
75009 Paris

Monsieur le Président,

L'association ACFOS, Action Connaissance Formation pour la Surdité, souhaite apporter un commentaire à l'avis n°103 du Comité d'éthique.

ACFOS est une association qui a toujours eu une vision pluraliste, mettant en avant l'intérêt de la personne sourde avant tout.

Beaucoup d'éléments importants sont rapportés dans le texte du CCNE et en particulier :
- Il apparaît clairement que la nécessité d'un dépistage néonatal est reconnue ;
- Le CCNE conseille de remplacer le dépistage systématique en maternité par un concept de « repérage orienté » des troubles de l'audition, concept flou qui pourrait être réalisé en maternité *(« Le repérage orienté en maternité caractérise une démarche individuelle et proposée, à la différence du dépistage systématique »)*.

La position d'ACFOS est de soutenir fortement un dépistage précoce de la surdité pour permettre le développement et la communication précoce de l'enfant sourd, et d'examiner toutes les solutions pour réaliser ce dépistage, avec un doute raisonnable, en se déterminant au mieux des intérêts des personnes sourdes, sans a priori ou tabou.

Des données manquent dans l'avis du CCNE : de nombreux éléments débattus dans ce texte ont déjà été discutés après une analyse critique et collégiale de la littérature internationale par les groupes de travail de la CNAMTS et de la HAS.

Le caractère irréalisable d'un dépistage en dehors de la maternité dans un pays comme la France, où aucune consultation postnatale réellement obligatoire n'est mise en place, a notamment déjà été montré. La très sérieuse étude du Dr Catherine Kolski dans la région d'Amiens confirme la littérature internationale : 35% des familles ne se présentent pas au dépistage hors maternité, à petite échelle et avec suivi étroit des perdus de vue, ce qui laisse présager une proportion plus importante encore à l'échelle d'un pays. On peut penser que ce sont, comme toujours, les classes sociales les moins favorisées qui passeraient au travers d'un dépistage hors maternité.

Ce serait pleinement le rôle du CCNE que d'entamer une réflexion de fond sur l'âge le plus approprié pour réaliser les dépistages néonataux nécessaires et sur l'organisation de la périnatalité en France. Mais actuellement, en France, nous n'avons pas le choix. Dans les années qui viennent, le CCNE doit permettre la réalisation du dépistage de la surdité en maternité, comme les autres dépistages, afin de ne pas pénaliser les enfants sourds.

Nous pensons également que la généralisation de ce dépistage doit être très encadrée, avec autant de rigueur que ce qui a été mis en place dans le cadre du programme expérimental 2005-2007 limité à une trentaine de maternités, comme ACFOS l'a déjà préconisé lors de son colloque de 2004 consacré à ce problème :

- Former les personnels de maternité à l'information des parents ;
- Proposer le dépistage et non l'imposer pour respecter le choix des parents ;
- Favoriser un test ayant le moins de faux positifs possible et ne laissant pas passer de surdités rétrocochléaires ;
- Attribuer des moyens financiers suffisants (correspondant au temps réel supplémentaire du dépistage) pour l'embauche <u>effective</u> de personnel supplémentaire renforçant les équipes de maternité ;
- S'organiser pour obtenir un délai bref entre la sortie de la maternité et le contrôle dans un centre diagnostique si le test est douteux (15 jours comme dans le programme actuel) ;

- S'assurer que l'information est pluraliste dans les centres de diagnostic : permettre aux équipes des Centres d'Information sur la Surdité, dont la mission est d'informer dans la plus grande neutralité, de participer à l'information des parents au moment du diagnostic ;
- Assurer un contrôle indépendant de la bonne attribution des fonds et du respect des procédures définies.

Pr Françoise Denoyelle
Présidente d'ACFOS