

Proposition de loi de M. Jean-Pierre Dupont et plusieurs de ses collègues visant à généraliser le dépistage précoce des troubles de l'audition (n^{os} 2752, 2986).

Commission des affaires sociales, mercredi 17 novembre 2010

M. Roland Muzeau. On ne peut remettre en cause *a priori* la légitimité d'un programme de dépistage de la surdité, mais différentes questions se posent : celle du moment de ce dépistage – dès la naissance, à trois mois, à six mois ? – ; celle des conditions dans lesquelles ce diagnostic est réalisé – par des oto-rhino-laryngologistes hospitaliers ? Par des praticiens libéraux ? En présence de psychologues spécialisés dans la petite enfance ? Avec quel lieu d'accueil pour les parents ? La question se pose aussi de la finalité du dépistage : prendra-t-on en compte l'intérêt exclusif de l'enfant, ou ira-t-on vers un appareillage hâtif en implants cochléaires ?

En l'état, la proposition de loi soulève plus d'interrogations sur l'orientation des politiques de santé publique et d'inquiétudes sur la remise en cause de la liberté de choix des parents qu'elle n'apporte de réponses. On ne peut balayer d'un revers de main les craintes qu'exprime notamment la Fédération nationale des sourds de France, non sur le principe même du dépistage, mais sur son caractère trop précoce et sur le risque induit que les enfants soient aiguillés vers le seul traitement par le son. L'exigence de garantir réellement la liberté de choix de la famille en matière de communication et l'accès précoce aux langues signées ne peut être négligée.

Par ailleurs, les psychiatres soulignent la violence de l'annonce faite à une mère de la surdité profonde de son nourrisson au lendemain de la naissance, au moment même où doit se tisser le lien psychique étroit nécessaire au bon développement de l'enfant, et les conséquences pathologiques que cette annonce peut avoir pour la mère et pour l'enfant. Cet argument vaut d'autant plus que l'accueil des parturientes et des nouvelles accouchées est déshumanisé par la faiblesse des moyens en personnel – et la proposition de loi ne répond pas à la question des moyens.

Enfin, la démarche médico-technique qu'est le dépistage précoce systématique de la surdité néonatale soulève une question éthique que les auteurs de la proposition de loi n'abordent pas. En effet, dans son avis de 2006, le Comité consultatif national d'éthique soulignait que « *les évolutions technologiques portées par la louable ambition de favoriser l'intégration de l'enfant dans l'univers des entendants en développant ses capacités d'audition et d'oralisation s'accompagnent d'une interrogation éthique que notre société ne peut se permettre de négliger. Il serait notamment regrettable que les avancées accomplies dans le dépistage précoce et l'audiophonologie ne contribuent indirectement à réactiver d'anciens préjugés sur la surdité longtemps perçue comme un handicap mental* » Et le comité consultatif de mettre en garde : « *De tels préjugés peuvent être propagés involontairement par le choix de politiques de dépistage et de suivi trop contraignantes pour les parents et les enfants sourds, avec le risque que les progrès réalisés dans la sophistication des techniques de dépistage et de l'aide acoustique donnent lieu à une politique sanitaire standardisée, trop médicalisée et indifférente aux aspects humains des déficits auditifs.* »

La proposition de loi ne réunit pas les garanties indispensables pour éviter de tels risques. C'est pourquoi nous ne pouvons la voter en l'état.

Compte rendu intégral de la séance du mardi 30 novembre 2010

M. le président. Dans la discussion générale, la parole est à M. Roland Muzeau.

M. Roland Muzeau. Monsieur le président, madame la secrétaire d'État, mes chers collègues, le principe même d'un dépistage de la surdité plus précoce que l'actuelle moyenne nationale, qui est de seize mois, fait, bien évidemment, consensus.

La proposition de loi de nos collègues UMP visant à généraliser le dépistage néonatal des troubles de l'audition, initiative *a priori* de bon sens,...

M. Jean-François Chossy. Oui, c'est du bon sens !

M. Roland Muzeau. ...a néanmoins suscité de nombreuses réactions, beaucoup d'incompréhension, voire une certaine opposition de membres de la communauté sourde, mais aussi du corps médical. Et pour cause !

La surdité est un handicap très singulier, un handicap de communication qui prive la personne de sa capacité de parler avec la majorité de ses semblables. N'oublions pas que le regard collectif de notre société sur la population sourde a longtemps été marqué par le lien entre parole et intelligence : on considérait les enfants sourds comme déficients et incapables d'accéder à un niveau intellectuel normal. Ce n'est que très laborieusement et très récemment qu'il a évolué, non sans laisser des traces douloureuses, grâce notamment à la reconnaissance officielle en 2005 de la langue des signes comme une langue à part entière.

Votre volonté de systématiser le dépistage néonatal hyper-précoce, à l'âge de trois jours, afin d'accélérer la prise en charge de la surdité, a fait ressurgir un fort sentiment de fragilisation de la situation de l'enfant né sourd et, par ricochet, de celle de ses parents.

La multitude de courriels que nous avons reçus de parents sourds ou même non sourds, caricaturés parfois par certains de nos collègues de droite comme « faisant la promotion exclusive de la langue des signes », comme « paraissant souhaiter une sorte de culture de la surdité », n'avait d'autre sens que d'appeler chacun de nous au respect de la liberté de choix de ces personnes, de leur liberté d'user de formes de communications non orales et de manières différentes d'être au monde.

Ces parents ne refusent pas l'oralité à leurs enfants : ils craignent simplement que la généralisation du diagnostic trop précoce ne serve à orienter quasi exclusivement les familles vers de la prise en charge médicale par appareillage pour normaliser le langage et la parole de l'enfant. Ils craignent que cette approche médico-technique réparatrice de la surdité ne se fasse au détriment de l'apprentissage de la langue signée. Si, aujourd'hui, le bilinguisme est un droit pour ces enfants, n'oublions pas que, malheureusement, tous n'ont pas la chance d'y accéder. Faute de structures spécialisées, la langue des signes, dont l'apprentissage est pourtant déterminant pour le développement cognitif et psychosocial de l'enfant, reste quasiment absente de son environnement jusqu'à ses trois ans.

Bien au-delà donc d'un enjeu étroit de santé, ce texte touche à l'éthique.

Appelé en 2007 à donner son avis sur la généralisation du dépistage néonatal de la surdité, le Conseil consultatif national d'éthique nous mettait en garde : « Les évolutions technologiques portées par la louable ambition de favoriser l'intégration de l'enfant dans l'univers des entendants en développant ses capacités d'audition et d'oralisation s'accompagnent d'une interrogation éthique que notre société ne peut se permettre de négliger. Il serait notamment regrettable que les avancées accomplies en matière de dépistage précoce et d'audiophonologie contribuent indirectement à réactiver d'anciens préjugés sur la surdité longtemps perçue comme un handicap mental. De tels préjugés [peuvent] être propagés involontairement par le choix de politiques de dépistage et de suivi trop contraignantes pour les parents et les enfants sourds, avec le risque que les progrès réalisés dans la sophistication des techniques de dépistage et de l'aide acoustique donnent lieu à une

politique sanitaire standardisée, trop médicalisée et indifférente aux aspects humains des déficits auditifs. »

Cette dimension essentielle était absente de l'exposé des motifs de la proposition de loi. Nous avons été très peu nombreux à insister sur cet aspect en commission. Les arguments invoqués par Comité consultatif national d'éthique à l'appui de son avis négatif auront été déterminants dans notre décision de nous abstenir, en commission des affaires sociales, sur un texte dont l'ambition est de généraliser le dépistage de la surdité profonde dès le troisième jour après la naissance.

Désormais, après une rencontre avec le président du Comité consultatif national d'éthique, dont nous n'avons pas encore de compte rendu à ce jour, ce que je regrette profondément, le rapporteur écrit avoir « le sentiment [...] que [...] le dispositif de la proposition de loi pourrait répondre aux exigences de ce comité ». Je ne suis cependant pas persuadé que, s'agissant de la dimension humaine, psychologique et sociale de la prise en charge de la surdité, essentielle et tout aussi importante que la dimension médicale, les conditions qui, hier, faisaient obstacle à la généralisation du dépistage néonatal aient réellement changé. La prise en charge des coûts correspondants demeure elle aussi largement hypothétique, voire franchement compromise par le contexte de restriction budgétaire que nous connaissons. Au final, l'impréparation des conditions effectives – pédagogiques, culturelles et psychologiques – de ce dépistage systématique chez les différents acteurs risque fort, comme le redoutait en 2007 le Comité national consultatif d'éthique, de conduire aujourd'hui encore à « une médicalisation excessive de la surdité qui la réduirait à sa seule dimension fonctionnelle et organique, polarisant du même coup la prise en charge sur l'appareillage technologique ».

Avec ma collègue Jacqueline Fraysse, sans remettre en cause la légitimité d'un programme de dépistage en France de la surdité, nous avons également tenu à rappeler, le 17 novembre dernier, que le problème de la surdité ne pouvait se résumer au seul dépistage précoce. Relayant les craintes exprimées notamment par la Fédération française des sourds vis-à-vis, non du principe même d'un dépistage, mais de son caractère trop précoce et du risque de voir les enfants systématiquement aiguillés vers le seul traitement par le son, nous vous avons invité à la prudence et au respect de la liberté de choix des familles.

Nous avons développé un autre argument, avancé par les psychiatres, qui tient à la violence de l'annonce à une mère de la surdité profonde de son enfant, au lendemain de la naissance de ce dernier, au moment même où doit se tisser entre elle et lui un étroit lien psychique nécessaire au bon développement de l'enfant. On devine des conséquences pathologiques qui peuvent en découler, aussi bien pour la mère que pour l'enfant, et ce d'autant que, globalement, l'accueil de la femme au moment de l'accouchement se déshumanise de plus en plus par la faiblesse des moyens en personnels.

Nous étions seuls alors à oser exprimer nos doutes sur le moment initialement retenu pour ce dépistage, à savoir dès la naissance et non pas aux trois mois, ou aux six mois, de l'enfant, sur la finalité même du dépistage au regard de l'intérêt exclusif de l'enfant – celui-ci risque bien sûr de perdre une chance si sa surdité n'est pas dépistée le plus tôt possible, mais il risque tout autant de souffrir et de se couper de son environnement à la suite d'un appareillage hâtif par implant cochléaire –, sur les conditions enfin dans lesquelles le diagnostic serait réalisé, à savoir par des médecins ORL hospitaliers, libéraux, en présence de psychologues spécialisés dans la petite enfance.

Sur ce point, nous déplorons qu'aucun bilan précis des expérimentations en cours, dont vous avez parlé à l'instant, madame la secrétaire d'État, n'ait été communiqué préalablement à la généralisation du dépistage sur l'ensemble du territoire. Il est tout aussi préjudiciable qu'aucune leçon n'ait été tirée des remontées d'éléments défailants dans l'organisation et la prise en charge actuelle des bébés suspectés de surdité à la naissance ainsi que de leur famille. Les tests de repérage en maternité seront-ils demain effectués par des personnels non spécialisés, comme les puéricultrices et sages-femmes, ou par des pédiatres ? En cas de suspicion de surdité, le bébé et ses

parents seront-ils effectivement reçus dans un délai maximal de trois mois après la sortie de la maternité par une équipe pluridisciplinaire de professionnels dans une structure spécialisée dans le diagnostic et non rattachée au centre ORL d'implantation cochléaire, à la différence des centres de diagnostic et d'orientation de la surdité actuels ?

Quant à la levée du gage par le Gouvernement, dont vous vous félicitez, si elle permet effectivement de garantir que cet acte de dépistage ne sera pas à la charge des familles – c'est tout de même un minimum –, elle ne garantit en rien que les maternités, ou désormais les maisons de naissance démedicalisées, et les centres spécialisés dans le dépistage pourront mener à bien leur nouvelle mission sans craindre le manque de moyens humains et financiers. Vous tentez de nous faire croire qu'il sera possible demain, à crédits constants redéployés, de faire plus et mieux qu'aujourd'hui, de remplir cette nouvelle obligation, d'équiper les maternités des matériels les plus fiables possibles afin d'éviter les faux positifs et de former des équipes pluridisciplinaires au diagnostic et à l'accompagnement des familles.

Ouvertement questionnés sur la pertinence, y compris médicale, d'un acte systématique de dépistage de la surdité à trois jours de la naissance, vous avez ignoré le message de la trentaine de médecins responsables de pôles de santé, d'accueil en langue des signes française pour les personnes sourdes et malentendantes, qui rappelaient l'absence de consensus de la communauté scientifique et médicale sur le dépistage néonatal, de même que l'inexistence d'études rigoureuses prouvant que la découverte de la surdité dès les premiers jours apporte une amélioration à la qualité de vie de l'enfant.

Les auteurs de cette proposition de loi et son rapporteur ont dû toutefois consentir à organiser des auditions supplémentaires et accepter un certain nombre de modifications : il est désormais question de repérage à la maternité et de diagnostic de la surdité avant la fin du troisième mois de l'enfant. Par ailleurs, il a été précisé que ce diagnostic ne préjugerait en rien de la solution thérapeutique, et une mention spéciale a été réservée à la langue des signes.

Si nous apprécions positivement – nous n'y sommes d'ailleurs pas pour rien – l'affichage des trois mois tant celui des trois jours était vécu comme une provocation, nous ne sommes pas pour autant totalement convaincus par la sincérité de la démarche.

M. Denis Jacquat. C'est tout de même un peu gonflé !

M. Roland Muzeau. Dans les faits, les limites entre repérage et diagnostic seront celles que les professionnels de santé se fixeront eux-mêmes, avec les risques d'inégalités de traitement et de dérives selon les territoires.

Mais, surtout, faute de volonté doublée de moyens pour garantir des conditions dignes de l'annonce de ce handicap, pour assurer le suivi de l'enfant et de sa famille et pour permettre aux parents de faire un vrai choix éclairé, en dehors de toute pression, entre appareillage ou langue signée, comme cela a été rendu possible en Suède, le risque est grand que cette proposition de loi, au mieux, reste un vœu pieux...

M. le président. Monsieur Muzeau, je vous prie de bien vouloir conclure.

M. Roland Muzeau. ...au pire, qu'elle nous engage sur la voie étroite et dangereuse du tout médical en raison de considérations économiques sacrifiant l'intérêt de l'enfant et le respect du droit à la différence.

Pour toutes ces raisons, nous confirmons aujourd'hui ce que j'avais annoncé en commission : nous sommes dans l'impossibilité de voter ce texte. Hormis l'un de nos collègues qui votera probablement pour la proposition de loi, nous nous abstenons.

Explication de vote

M. le président. La parole est à M. Roland Muzeau.

M. Roland Muzeau. Monsieur Jacquat – je prends vos propos comme référence, même si c’est une référence dont je me serais bien passé –, la réalité de notre position se lit dans les comptes rendus intégraux des réunions de la commission des affaires sociales qui se sont tenues les 17 et 24 novembre, et pas dans la relation ou l’interprétation que vous avez pu faire de mes propos ou de ceux du groupe que je représente ce soir.

Le compte rendu de nos débats montrera, soit que vous vous êtes trompé, soit que vous étiez malintentionné.

M. Denis Jacquat. Je n’étais pas malintentionné !

M. Roland Muzeau. Je penche effectivement pour la première hypothèse.

Il est important, me semble-t-il, de rappeler ce que nous avons pu dire dans l’hémicycle et lors de ces deux réunions de la commission des affaires sociales. Je ne crois pas que nous ayons été inutiles, ni que nous n’ayons pas fait prospérer le débat. Chacun en jugera.

Nous n’avons pas jugé comme quantité négligeable les appels, les sollicitations, les avis et les explications que nous avons reçus. Nous avons considéré que tout ceci méritait d’être regardé, étudié ; nombre de parlementaires sur vos bancs ont d’ailleurs fait ce même travail. Il ne sert donc à rien de nous jeter à la figure des propos plutôt désagréables à cette heure avancée de la soirée.

L’important pour moi, et pour mon groupe, est de bien comprendre l’avis des principaux intéressés, des familles confrontées à ce qui a été relaté tout à l’heure par l’une d’entre vous, de manière tout à fait sensible et émouvante. Pour ma part, je n’ai strictement rien à ajouter à ses propos.

La lecture de ce qu’écrit le Réseau d’actions médico-psychologiques et sociales pour enfants sourds et de ce qu’écrit la Fédération nationale des sourds de France – en ce mois de novembre, pas il y a trois ou quatre ans –, comme la lecture des recommandations du Comité national d’éthique, constitue, me semble-t-il, une base de travail et de réflexion ; les propositions qui en sont issues ont autant de mérite que vos propres avis.

C’est là-dessus qu’est fondée notre décision de nous abstenir. Nous verrons ce qu’il en sera lors d’une éventuelle lecture ultérieure. Nous ne savons même pas quel sera le cheminement parlementaire de cette proposition de loi : Mme la secrétaire d’État a reconnu tout à l’heure qu’aucune date ne peut encore être avancée pour son passage au Sénat : cela devrait vous inquiéter...

M. Denis Jacquat. Mme la secrétaire d’État a dit qu’elle défendrait cette proposition !

M. Roland Muzeau. Soyons donc attentifs à ces questions, plutôt que vindicatifs.