



AVIS DE LA COMMISSION CONSULTATIVE

- MARS 2017 -

Prise en charge thérapeutique de la surdité du très jeune enfant : L'implant auditif du tronc cérébral.

Questionnement de la saisine :

Dans l'objectif d'une amélioration des capacités de compréhension et d'élocution (au-delà de la fonction d'alerte), pour les enfants pour lesquels l'implant cochléaire est contre-indiqué ou très insuffisant (des enfants entre 1 et 3 ans), peut-on proposer l'implant auditif du tronc cérébral et développer un programme local d'implantation du tronc :

- *Au regard de la complexité de la technique,*
- *Au regard des risques potentiels puisque l'on touche au tronc cérébral,*
- *Au regard de l'incertitude des résultats,*
- *Au regard de l'amalgame qui pourrait advenir avec l'implant cochléaire en cas d'échec de l'implant du tronc cérébral ou de graves complications ?*

Par ailleurs, si ce programme n'est pas proposé dans l'établissement du demandeur, ce dernier oriente-t-il vers un autre centre qui le fait, donc possiblement un centre à l'étranger ?

Enfin, jusqu'où va-t-on dans la technicité alors qu'il y a d'autres alternatives thérapeutiques ?

Plan de l'avis :

Introduction : le questionnement.	Page 3
<u>I –SITUER L'IMPLANTATION AUDITIVE DU TRONC CEREBRAL DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA SURDITE</u>	
	Page 6
Qu'est-ce qu'un implant auditif du tronc cérébral ?	Page 6
Réhabilitation dites-vous ?	Page 7
<i>Des représentations diverses.</i>	
<i>Regard sur le handicap et poids de l'histoire.</i>	
<i>Propositions thérapeutiques et projet éducatif.</i>	
<u>II – ENJEUX ETHIQUES LIES AU LANGAGE ET AU(X) LANGUE(S) : SOI-MEME, AVEC LES AUTRES, DANS LE MONDE.</u>	
	Page 10
La « situation des parents », un paramètre <i>a priori</i> déterminant ?	Page 10
<i>Parents sourds et parents entendants : « deux cas de figure radicalement différents ».</i>	
<i>Pourquoi un enfant sourd pour lequel les parents entendants ont un projet d'intégration dans le monde des entendants par la réhabilitation de l'audition et l'apprentissage de la langue dite orale ne doivent pas pour autant écarter l'enfant sourd d'une mise en relation avec d'autres personnes sourdes – enfants et adultes ?</i>	
<i>Pourquoi la surdité n'est pas un facteur de réduction de possibilité de communiquer selon les parents sourds ?</i>	
Pas de langue sans langage, pas de subjectivité sans langue.	Page 13
<i>La Langue des Signes.</i>	
<i>Langue, identification et identité – reconnaître, se reconnaître.</i>	
<i>Langue et communauté. Se reconnaître, être reconnu.</i>	
<i>Subjectivité et temporalité. S'inscrire dans l'espace et le temps.</i>	
<i>Subjectivité et intersubjectivité. S'inscrire dans le monde, avec les autres, tous les autres.</i>	
<u>III –PLACE DU MEDECIN ET DE L'EQUIPE SOIGNANTE, PLACE DES PARENTS, PLACE DE L'ENFANT.</u>	
	Page 17
L'incertitude.	Page 18
<i>L'incertitude scientifique, une question fréquente.</i>	
L'évaluation. L'obligation d'évaluation.	Page 19
L'information. L'obligation d'information.	Page 23
<i>Sur le plan légal et déontologique.</i>	
<i>Sur le plan éthique et pratique.</i>	
Proposer l'Implant auditif du Tronc Cérébral – enjeux, dilemmes, risques et écueils.	Page 26
<i>Hypo/hypermédicalisation, hypo/hyperresponsabilisation</i>	
<i>Relation parents-enfants, représentation et reconnaissance de l'enfant, éducation/rééducation.</i>	
<i>Communiquer pour exister.</i>	
<i>Détresse psychologique, précarité socioculturelle et linguistique.</i>	
Conclusion : dans l'intérêt primordial de l'enfant.	Page 30

INTRODUCTION : LE QUESTIONNEMENT.

La commission consultative d'éthique est saisie par un médecin qui souhaite évaluer, dans son établissement hospitalier, les possibilités d'implantation auditive du tronc cérébral de l'enfant, pour les surdités congénitales (l'établissement bénéficie d'une habilitation de la Haute Autorité de Santé à ce titre). L'objectif serait de pouvoir implanter de très jeunes enfants, dans leur phase de plasticité neuronale : des enfants de 1 an pour ceux qui n'ont pas de nerf auditif. Pour les autres, il s'agirait d'enfants entre 1 et 3 ans, qui bénéficient d'un implant cochléaire mais pour lesquels les progrès sont insuffisants avec cet implant. En revanche, cela n'inclurait pas les enfants touchés par des malformations complexes, souvent syndromiques, avec d'autres malformations (oculaire, cardiaque ...) et pour lesquels les risques liés à l'anesthésie sont plus importants (les bénéfices ressentis seraient estimés faibles par rapport aux risques anesthésiques encourus).

Le demandeur nous explique que la technique d'implantation auditive du tronc cérébral, mise en place au cours des années 90, est utilisée essentiellement chez l'adulte ; il y a peu d'expertise en centre enfants (cela concerne potentiellement, en France, une dizaine de jeunes patients par an sur une vingtaine de centres).

En France, nous avons une autorisation d'utilisation et une indication de remboursement plus large qu'en Europe. Les indications retenues et prises en charge dans la Liste des Produits et Prestations Remboursables à l'usage car très coûteux (LPPR) sont limitées « aux circonstances où la cause de la surdité ne permet pas l'implantation cochléaire :

- Soit du fait de l'exérèse des tumeurs (schwannome vestibulaire bilatéral) dans le cadre de la neuro-fibromatose de type 2,
- Soit en cas d'anomalies anatomiques : ossification cochléaire bilatérale totale, malformations cochléaires majeures, fracture bilatérale des rochers, schwannome vestibulaire et surdité controlatérale. »¹

L'implantation, directement sur le noyau auditif, donne une capacité à entendre des sons environnementaux mais ne permet pas de comprendre directement des mots (elle remplace le nerf auditif ; elle induit une stimulation sonore et non proprioceptive). Autrement dit, le patient entend mais ne comprend pas. Cela permet pourtant une perception du son qui peut renforcer la compréhension labiale, en indiquant le début et la fin du son. Au-delà de la fonction d'alerte, on vise donc l'amélioration des capacités de compréhension, voire d'élocution. Selon le demandeur, les résultats sont très satisfaisants pour 10% des implantés.

Depuis 2005, avec le diagnostic de plus en plus précoce de surdité, l'on se pose la question de l'implantation auditive du tronc cérébral. La mise en place du dépistage systématique² à la naissance représente un événement majeur dans la prise en charge de la surdité. Le dépistage a été validé en France au regard de la capacité des traitements reconnus : les appareillages externes d'une part, les implants cochléaires d'autre part³. Le diagnostic de surdité à la naissance concerne 1 enfant sur 1000. Parmi ces enfants dépistés, certains seront atteints de surdité profonde pour laquelle les appareillages externes seront insuffisants pour envisager une perception auditive. Pour certains, un implant cochléaire pourra être proposé. Pour les patients identifiés non éligibles aux implants cochléaires⁴, par exemple dans le cas de malformations congénitales et/ou en l'absence de nerf cochléaire en arrière, un implant du tronc cérébral pourrait être proposé, pour une fonction d'alerte et non

¹ Cf. Référentiel de bon usage de Dispositifs Médicaux Innovants de l'institution hospitalière du demandeur – « Implants ORL. Implants et processeurs du tronc cérébral ».

² Concernant le dépistage, il date de 1992 pour les Etats-Unis et 1995 pour les pays européens. Il a fallu attendre 2012 pour le dépistage complet en France. Les cultures des Etats-Unis et de la France sont très différentes. A cela s'ajoute un historique empreint d'une « guerre » entre les fabricants des implants cochléaires.

³ Le demandeur explique que, dans le cas de l'implant cochléaire, une électrode stimule le nerf auditif – ce qui permet l'audibilité de la parole, un accès au langage oral et écrit, et ainsi l'apprentissage. Si l'environnement social est favorable, l'enfant peut développer un langage et suivre une scolarité ordinaire (jusqu'en fin de primaire, avec orthophonie et suivi), avec de bons résultats scolaires possibles.

⁴ Selon le demandeur, environ 1300 implants cochléaires par an en France, dont 600 enfants.

d'intelligibilité orale (de l'implantation auditive intracrânienne, l'on attend surtout un support à l'apprentissage de la lecture labiale). En France, environ 600 enfants par an bénéficient d'implants cochléaires. Parmi eux, 2% seraient éligibles à l'implant du tronc cérébral (l'implant cochléaire étant contre-indiqué ou très insuffisant) ; ce qui représente une dizaine d'enfants.

L'implantation auditive du tronc présente une particularité sur le plan chirurgical puisque l'on transpose chez l'enfant une technique pratiquée chez l'adulte. Ce n'est pas une nouvelle chirurgie, elle existe dans l'établissement du demandeur depuis 1995 et concerne un à deux patients par an sur Lille. Mais c'est la spécificité chez l'enfant dont il est ici question, sur le plan chirurgical et sur le plan anesthésique. Les complications liées à l'implantation du tronc cérébral peuvent aller des anomalies du rythme cardiaque à des hématomes intracrâniens avec des conséquences neurologiques potentiellement irréversibles, voire, dans le pire des cas, un locked-in syndrome (syndrome d'enfermement). Cela pourrait arriver si on augmentait le nombre de ces implantations. Comment alors justifier le choix de l'implant du tronc ? Comment éviter, en cas de complications majeures, qu'un amalgame soit fait avec les implants cochléaires et que toutes les options thérapeutiques soient remises en cause ? Le demandeur insiste sur cette hypothèse d'amalgame avec l'implant cochléaire en cas de complications graves, et sur ces conséquences. Son questionnement est en effet fondé sur la sécurité de la prise en charge de la surdité chez l'enfant, sécurité encore faible. Morphologiquement, les dispositifs externes sont identiques qu'il s'agisse d'un implant cochléaire ou d'un implant du tronc cérébral.

En France, à ce jour, 2 centres sont labellisés par la HAS (Paris et Lille). D'autres centres pratiquent également ces implantations. Les équipes de l'établissement du demandeur ont estimé, pour le moment, que le recul était insuffisant pour proposer l'implantation du tronc cérébral sans prendre le risque de décrédibiliser l'existant en la matière. Or les équipes ont besoin de garde-fous. Parce que ce n'est ni une pratique innovante ni un dispositif innovant, parce que les causes de surdité sont diverses, les prises en charges variables, parce qu'il n'est pas possible d'établir de cohortes de malades au niveau d'un seul centre (nombre insuffisant), l'implantation auditive du tronc cérébral ne peut pas entrer dans le cadre d'un PHRC (programme hospitalier de recherche clinique). A la connaissance du demandeur, il y a peu d'évaluations cliniques et pas de réflexion de société savante. La HAS reste floue sur le sujet (elle ne distingue pas l'ITC chez l'adulte et l'ITC chez l'enfant ; cette non distinction enfant/adulte est très rare). D'autres pays pratiquent les implantations auditives du tronc cérébral, comme l'Italie et la Turquie⁵ par exemple. Mais ils ne semblent pas se poser les mêmes questions. Des études sont menées aux Etats-Unis, toutefois elles concernent un nombre très limité de patients.

Selon le demandeur, l'impact médico-économique peut aussi être évoqué sachant que les implants cochléaires sont économiquement avantageux en France (ce qui n'est pas le cas dans d'autres pays). L'environnement industriel, quant à lui, n'a pas d'intérêt économique à développer des dispositifs d'implant du tronc cérébral : cela relève davantage de l'image de marque (dans une perspective de stratégie marketing), comme cela pourrait être le cas pour les centres hospitaliers qui proposent cette chirurgie. Car, d'après le demandeur, le développement d'un programme d'implantation du tronc cérébral ne pourrait pas générer une activité présentant un intérêt économique.

Le demandeur intègre son questionnement dans le **champ plus large de la prise en charge de la surdité et de ses limites**. Jusqu'où va-t-on sachant qu'il existe des alternatives sociales, notamment des enseignements spécialisés et la langue des signes. Le contexte français reste spécifique, il faut en tenir compte : 20 années de discussion éthique ont été nécessaires pour rendre systématique le dépistage à la naissance et la prise en charge par implant cochléaire. En opposition à la possibilité des implants cochléaires, certaines associations ont défendu ce que l'on nomme la « communauté sourde » et la « culture sourde ». Pourtant, on ne peut se limiter à des idées générales car les cas sont nombreux et variés. A ce titre, le demandeur donne l'exemple de parents sourds qui ont eu 3 enfants : 2 enfants non sourds (ce qui avaient pu leur apparaître presque « catastrophique »

⁵ Selon le demandeur, si un risque de « tourisme médical » pourrait se poser, cela ne semble pourtant pas ou peu concerner les patients français dont les familles sont généralement peu fortunées.

par rapport à leur propre situation) et 1 enfant sourd congénital. Ces parents ressentent un véritable déchirement quant à l'option de l'implant cochléaire et se demandent s'il allait lui donner accès au monde « normal » et ainsi lui fermer leur propre monde. Les conséquences psychologiques sont donc à prendre en compte, d'autant que l'on inscrit la famille dans une démarche médicalisée dans laquelle se réitèrent les tests auditifs, les interventions chirurgicales, le recours à des intervenants hospitaliers et extérieurs.

L'unité de la communauté sourde constitue un autre paramètre dont il faut tenir compte. Il reste difficile de rencontrer cette communauté sans avoir sérieusement réfléchi à la légitimité de l'implant auditif du tronc cérébral. Or l'évaluation est très insuffisante au regard de la rareté de la prise en charge – on parle d'évaluation *confidentielle*. Lorsqu'elle existe, elle se pose du point de vue chirurgical et non pas du point de vue de l'indication. Mais quelle est la qualité du rendu auditif ? S'agit-il d'un vrai progrès thérapeutique ?

La question de l'évaluation se pose encore par rapport à la continuité de la prise en charge (dans de cas d'une ré intervention nécessaire lorsque l'enfant grandit) et par rapport à l'environnement socio-familial (les résultats dépendront du suivi : les réglages seront-ils faits ? Les piles seront-elles changées ? ...). A titre d'exemple, pour l'implant cochléaire, les consultations ont lieu à 1 mois, 3 mois et 6 mois et de l'orthophonie est prescrite 2 fois par semaine. Le manque de recul de la pratique d'implantation auditive du tronc cérébral et les retards de langage fréquents des enfants sourds rendent également difficile l'analyse des résultats et leur évaluation⁶. Enfin, à ce jour, aucune publication ne mentionne d'effets secondaires graves.

Ainsi, l'implantation auditive du tronc cérébral présente, en pratique, des risques limités, mais en théorie, des risques majeurs (risques anesthésiques, infectieux, neurologiques). Sachant que la surdité ne représente pas de risque vital pour le patient et que des alternatives sociales existent, **la question des limites de la médicalisation se pose**. Le demandeur se veut prudent et l'équipe partage cette prudence et ce **questionnement relatifs aux bénéfices / risques**. La **question de l'information à donner aux parents** se pose également. Quelle information peut-on décemment donner aux familles, notamment lorsque l'on n'est pas persuadé que l'implantation du tronc soit une véritable alternative à l'implant cochléaire ? Sans garantie de résultats, sans évaluation, sans savoir s'il faudra implanter l'autre côté ? Cela ne revient-il pas à déléguer aux parents le choix et la décision ? L'établissement du demandeur est centre de référence dans la prise en charge de la surdité, centre de référence pour les implants cochléaire ; il dispose d'un environnement de neurochirurgie pédiatrique et de réanimation pédiatrique, il est labellisé par l'HAS. Si le demandeur informe les familles, cela ne l'engage-t-il pas à pratiquer ces implantations ? Le cas échéant, que fait-il ? Vers quel centre envoie-t-il les familles ?

Pour le dire autrement, dans l'objectif d'une amélioration des capacités de compréhension et d'élocution (au-delà de la fonction d'alerte), pour les enfants pour lesquels l'implant cochléaire est contre-indiqué ou très insuffisant (donc des enfants entre 1 et 3 ans), peut-on / doit-on proposer l'implant auditif du tronc et développer un programme lillois d'implantation du tronc⁷ :

- Au regard de la complexité de la technique,
- Au regard des risques potentiels puisque l'on touche au tronc cérébral,
- Au regard de l'incertitude des résultats,
- Au regard de l'amalgame qui pourrait advenir avec l'implant cochléaire en cas d'échec de l'implant du tronc cérébral ou de graves complications ?

Par ailleurs, si ce programme n'est pas proposé dans l'établissement du demandeur, oriente-t-on vers un autre centre qui le fait, et possiblement un centre à l'étranger (donc vers des centres qui ne se posent peut-être pas

⁶ Tant qu'il n'y a pas de développement langagier, l'on a recours à des tests de réactions à l'environnement, à partir de stimulations proprioceptives et vibro-tactiles – ce n'est pas parce que l'on évalue de l'audition qu'il s'agit d'audition.

⁷ Si l'option du développement de ce programme était retenue, le demandeur se rapprocherait des équipes de neurochirurgie et d'Oto-Rhino-Laryngologie (ORL) du groupement des CHU de l'inter-région (G4).

les mêmes questions) ? Enfin, jusqu'où va-t-on dans la technicité alors qu'il y a d'autres alternatives thérapeutiques ?

La présente saisine a nécessité le recours à plusieurs personnes-ressources de Lille et de Paris notamment, exerçant des métiers différents (médecin, psychologue, orthophoniste) ; celles-ci sont vivement remerciées. Elles ont permis de percevoir la complexité du questionnement éthique ici soulevé. Celui-ci ne saurait se limiter à une question d'acceptation d'une technique, à savoir l'acceptation de l'implantation auditive du tronc cérébral. Il concerne non seulement la prise en charge de la surdité mais aussi les représentations que l'on en a et les actions qui en découlent. Le présent avis n'a pas la prétention de répondre à toutes les questions qui se posent dans « le monde de la surdité », mais de faire état de plusieurs pistes de réflexion d'abord destinées au demandeur. Les investigations mériteraient d'être poursuivies et approfondies en associant d'autres acteurs – nous y reviendrons.

1. SITUER L'IMPLANTATION AUDITIVE DU TRONC CEREBRAL DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA SURDITE

Qu'est-ce qu'un implant auditif du tronc cérébral ?

« L'implant auditif du tronc cérébral est une modalité de réhabilitation de l'audition réservée à des indications rares pour lesquelles il n'y a pas de bénéfice avec les aides auditives et une impossibilité ou un risque à réaliser une implantation cochléaire. Le développement de cette technique a débuté dans les années 1980 à Los Angeles par House et Hitselberger. Elle requiert une intervention nécessitant une équipe otoneurochirurgicale ayant à la fois l'expérience de la chirurgie de l'angle pontocérébelleux et celle de l'implantation cochléaire »⁸. Nous nous situons donc dans le domaine de la **réhabilitation auditive**.

Sur le fonctionnement de l'ITC⁹, on peut lire : « Le principe des implants auditifs du tronc cérébral est identique à celui des implants cochléaires, comportant un récepteur sous-cutané et un processeur externe. Les informations auditives captées par un microphone au niveau du processeur externe sont traitées par un microprocesseur qui génère des stimulations électriques. Celles-ci sont transmises par voie trans-cutanée au récepteur sous-cutané qui est relié à un câble. Ce câble se termine par une palette sur laquelle sont placées des électrodes. Cette palette est placée chirurgicalement en regard des noyaux cochléaires du tronc cérébral »¹⁰. Ce qui confirme également que, de l'extérieur (en regardant le processeur externe), il n'est pas aisé de distinguer implant du tronc cérébral et implant cochléaire.

Le résultat escompté vise et se limite à une possibilité de perception de bruit. Autrement dit, l'ITC permet une forme de perception auditive de l'environnement dans lequel on se situe, vers une compréhension améliorée : il permet d'appréhender le milieu et d'entrer en relation avec celui-ci. Etre averti du début et de la fin d'un bruit, c'est avoir la possibilité d'y prêter une attention. Cela permet encore de se mettre en face-à-face avec une personne qui parle, d'en faciliter sa compréhension, voire de lui répondre. Encore faut-il partager une même langue. Mais avant même de s'intéresser aux conditions de possibilité d'une langue, il faut s'intéresser aux conditions de possibilité d'un langage. Nous reviendrons sur ce point essentiel. D'abord, situons la réhabilitation auditive.

⁸ « Implant auditif du tronc cérébral chez l'adulte » de D. Bouccara, A. Bozorg Grayeli, M. Kalamarides, O. Sterkers, dans e-mémoire de l'Académie Nationale de Chirurgie, 2010, 9 (4) : 040-044, disponible en ligne sur www.univ-paris5.fr/acad-chirurgie.

⁹ ITC = Implant auditif du Tronc Cérébral.

¹⁰ « Implant auditif du tronc cérébral chez l'adulte » de D. Bouccara, A. Bozorg Grayeli, M. Kalamarides, O. Sterkers, dans e-mémoire de l'Académie Nationale de Chirurgie, 2010, 9 (4) : 040-044, disponible en ligne sur www.univ-paris5.fr/acad-chirurgie.

Réhabilitation, dites-vous ?

Parler de réhabilitation n'est pas anodin. Pourquoi cela peut-il apparaître réducteur, voire choquant ? Pourquoi cela peut-il apparaître légitime ?

Des représentations diverses.

En 2009, la Haute Autorité de Santé a publié un document annexe aux recommandations de bonne pratique sur la « surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans, hors accompagnement scolaire ». La HAS avait en effet soumis à relecture ses recommandations auprès d'un groupe multidisciplinaire qu'elle avait constitué ; une consultation publique avait également été organisée. Dans ce document, on peut lire : « différentes représentations existent selon l'orientation des acteurs et toutes sont respectées dans les propositions »¹¹. Une note détaille ces représentations : « Selon les acteurs concernés (personnes sourdes, parents d'enfants sourds, professionnels, société), la surdité peut être considérée comme :

- Une maladie définie essentiellement à partir du mécanisme physiopathologique expliquant l'élévation du seuil de perception auditive ; cette approche induit une recherche de traitement individuel de l'enfant ;
- Une altération de la fonction d'audition, quelle qu'en soit son origine, pouvant ou non entraîner une situation de handicap selon que l'environnement facilite ou entrave les activités et participations de l'enfant au sein de la société ; cette représentation permet de proposer des actions individuelles pour réduire les conséquences de l'altération de l'audition et des actions collectives visant à modifier l'environnement social dans lequel évolue l'enfant afin de favoriser sa participation sociale ;
- Un handicap sensoriel ; cette approche permet de justifier d'une compensation sociale au titre de la loi n°2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ;
- Un état favorisant l'appartenance à une communauté linguistique, sociale et culturelle des Sourds ; cette approche privilégie les actions éducatives en langues des signes »¹²

Le texte se poursuit ainsi : « Toutefois, la nature du projet, axé santé, présuppose pour une grande partie des répondants un parti pris inapproprié : une perception de la surdité vue exclusivement comme une pathologie qui se guérirait par un traitement adéquat. (...) cette perception est à la fois réductrice et dangereuse. Réductrice parce qu'elle stigmatise l'enfant sourd comme étant sourd, ou malade, avant d'être enfant ; dangereuse parce qu'elle peut entretenir chez les parents une représentation négative de leur enfant et un "fantasme de guérison" ». Nous développerons plus loin les deux enjeux éthiques qui se dessinent ici : la stigmatisation de l'enfant et les conséquences sur les représentations des parents et la vie familiale. Essayons d'abord de comprendre (pour partie au moins) ce qui motive cette diversité de représentations.

Regard sur le handicap et poids de l'histoire.

L'avis 103 du CCNE¹³ relatif à l'information sur le dépistage néonatal systématique de la surdité rappelle dès son introduction que « les sciences médicales proposent de nouveaux moyens de détecter le déficit auditif et l'absence corrélative de langage oral, tout en offrant des appareillages (prothèses, implants, etc.) de plus en

¹¹ HAS « Document annexe aux recommandations de bonne pratique. Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans, hors accompagnement scolaire. Consultation publique et groupe de lecture : résultats relatifs au projet initial de recommandations » - décembre 2009. Document téléchargeable sur www.has-sante.fr.

¹² Des représentations qui auraient pu être classées selon le modèle *déficiência – incapacité – désavantage*.

¹³ Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la Vie et de la Santé (CCNE) – Avis n°103 : « Éthique et surdité de l'enfant : éléments de réflexion à propos de l'information sur le dépistage systématique néonatal et la prise en charge des enfants sourds » (6 décembre 2007)

plus performants » et que « Ces nouvelles technologies sont 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 ». Reconnaissant une intention louable à ces technologies et donc à ceux qui les proposent, le CCNE ajoute toutefois : « Il serait notamment regrettable que les avancées accomplies dans le dépistage et l'audiophonologie ne contribuent indirectement à réactiver d'anciens préjugés sur la surdité longtemps perçue comme un handicap mental ». Evoquant l'inquiétude de nombreuses personnes sourdes quant au dépistage et récentes technologies, on attire ainsi notre attention sur les poids des « données historiques qui attestent des traitements avilissants qui leur ont été infligés ». Cela a été fortement accentué par le regard négatif longtemps porté sur la langue des signes et même par l'interdiction de son apprentissage pour privilégier une forme unique de communication¹⁴ : la forme orale car « dans les faits, l'importance sociale de l'oralité a pu occulter l'intérêt de la communication par les signes ». C'est pourquoi « l'enfant sourd s'est trouvé maintenu à l'écart des institutions et des associations susceptibles de favoriser l'acquisition de la langue des signes au risque de laisser durablement en friche ses possibilités de communication ». Pour le dire autrement, par le passé, des prises de positions unilatérales ont contribué à « enfermer les sourds dans une position d'infériorité par rapport aux entendants », accentuant leur retard dans l'apprentissage au lieu de le combler.

S'inspirant des travaux du Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies¹⁵, le CCNE parle également des effets néfastes des catégorisations médicales et sociales, concevant alors que « la population sourde soit sensible aux éléments symboliques véhiculés par ces catégorisations »¹⁶. Il nous faut donc reconnaître les souffrances psychologiques que les catégories utilisées ont pu et peuvent encore engendrer, ainsi que leur impact sur le développement des enfants, sur leur devenir, sur leur famille, sur les conditions de possibilité d'une intégration sociale. « Les sujets sourds devenus adultes qui ont fait l'objet d'une éducation centrée sur le développement auditif et la parole – pendant les 100 ans de l'interdiction de la langue des signes française – témoignent de ce que cette perception dévalorisante de la surdité les a handicapés plus sûrement que leur déficit sensoriel ».

C'est donc dans ce contexte socio-historique¹⁷ que certains ont contesté que la surdité soit un handicap (d'ailleurs certaines personnes sourdes ne perçoivent pas intimement leur surdité comme un handicap sensoriel). Il n'est pas ici question d'entrer dans ce débat, ni de prendre position, mais de comprendre pourquoi certains s'opposent à la réhabilitation auditive alors que d'autres la favorisent. En consultant plusieurs personnes-ressources et plusieurs écrits issus de la littérature sur le sujet, la commission consultative a pris conscience de la complexité de la saisine et de sa sensibilité non seulement pour ceux qui vivent la surdité, mais aussi pour ceux qui proposent de la prendre en charge (médicalement et/ou socialement). Sur la question de la surdité comme handicap (ou non), nous noterons pour le présent avis qu'« il est difficile de nier qu'elle est un déficit qui entraîne *une situation de handicap* »¹⁸, tout en ne rejetant pas l'idée qu'elle puisse aussi être vécue autrement.

¹⁴ La commission consultative ne s'est pas davantage penchée sur ce qui a pu motiver une telle prise de position, la saisine ne concernant pas directement ce versant. On peut supposer toutefois que certains ont pu croire que l'apprentissage de la langue de signe empêchait ou freinait l'apprentissage de la langue dite orale (avec une sorte de concurrence dans l'apprentissage) et que leur intention, pour ceux-là en tous cas, n'était donc pas malfaisante.

¹⁵ Le Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies auprès de la Commission européenne dans son Avis du 16 mars 2005 cité en note 9 de l'Avis 103 du CCNE (page 9) : *Aspects éthiques des implants TIC dans le corps humain*, GEE, rapporteurs : Pr Stefano Rodota et Pr Rafael Capurro ; ec.europa.eu/european_group_ethics/archiv/2001_2005/activities_fr.htm

¹⁶ « Le CCNE attire l'attention sur l'écho psychologique que l'utilisation de certaines catégories employées à propos du dépistage de la surdité (« affection grave », « handicap », « problème de santé publique », etc.) peut entraîner auprès d'une population dont la reconnaissance sociale demeure fragile et partielle (en France comme un peu partout dans le monde) » - Avis 103, page 9.

¹⁷ Le CCNE parle d'*errances thérapeutiques* et de *maltraitements* pour décrire ce contexte.

¹⁸ CCNE – Avis 103, page 10.

Tout en gardant à l'esprit le poids de l'histoire et des représentations diverses, **envisager des traitements visant une réhabilitation auditive ne se veut pas forcément réducteur, ni stigmatisant, si tant est qu'on ne considère pas que tous les enfants sourds sont les mêmes et ne sont que sourds**. Ajoutons que l'étiologie¹⁹ de la surdité et les troubles qui lui sont associés représentent des paramètres déterminants pour les propositions de prise en charge qui pourront être soumises aux parents des très jeunes enfants. *Faut-il toujours viser la réhabilitation auditive ? Cela est-il toujours envisageable ? Que peut-on proposer d'autre ? Avec quels partenaires travailler ? ...* autant de questions que l'équipe soignante a à se poser pour chaque cas.

Propositions thérapeutiques et projet éducatif.

L'objectif de cette sous-partie est de montrer que la réhabilitation auditive s'insère toujours-déjà dans un projet plus large, le projet éducatif. Il nous semble important de comprendre là encore la complexité et la diversité des possibilités. Il y a, en effet, deux types de programmes qui peuvent être proposés et qui s'inscrivent soit dans une **approche audiophonatoire**, soit dans **une approche visuogestuelle** (voir le schéma en annexe 1). Ces deux programmes proposent respectivement différentes options possibles. La Haute Autorité de Santé précise que : « Le premier, dit "approche audiophonatoire" est recommandé lorsque les parents souhaitent proposer à l'enfant une éducation avec accès au français parlé. Cela consiste à poser un appareillage à l'enfant dans les trois mois suivant le diagnostic – des audioprothèses puis, dans certains cas de surdité neurosensorielle sévère à profonde, un implant cochléaire. L'entourage est alors invité à utiliser le langage parlé, soutenu par un code gestuel (langue française parlée complétée) ou des signes isolés (français signé). La famille et l'enfant peuvent aussi employer parallèlement la langue des signes française (LSF). »²⁰

Pour le dire autrement, l'approche audiophonatoire (avec pose d'un appareillage pour stimuler la fonction auditive) se décline :

- Soit dans le cadre d'un projet éducatif choisi par les parents avec communication verbale en langue française qui propose deux sous-options possibles :
Ou bien des échanges en langue française parlée complétée (LCP), c'est-à-dire un français parlé accompagné de gestes indiquant les phonèmes prononcés ;
Ou bien des échanges en français signé c'est-à-dire un français parlé accompagné de signes isolés de LSF (sans tenir compte de la grammaire).
- Soit dans le cadre d'un projet éducatif choisi par les parents avec une éducation bilingue : avec des échanges en français parlé ou en LSF alternativement.

L'éducation avec communication bilingue (citée ci-dessus) propose une seconde option possible : avec des échanges en LSF – le français est alors abordé principalement à l'écrit. Cette option s'inscrit dans l'approche dite visuogestuelle qui se fonde sur une communication en LSF.

Ainsi, nous pouvons **situer la proposition d'implantation auditive du tronc cérébral dans le champ de la réhabilitation auditive et de l'approche audiophonatoire**, visant une communication verbale en langue française et une mise en relation de l'enfant avec son milieu par le biais de perception de bruits.

Les recommandations de la HAS nous indiquent que « l'enfant doit pouvoir bénéficier d'un programme d'intervention personnalisé avant l'âge de un an », que « plusieurs programmes d'intervention précoce peuvent être proposés selon que les parents souhaitent donner accès à leur enfant au français parlé et/ou à la langue des signes française », que ces échanges, quelle que soit l'approche dans laquelle ils s'inscrivent, vise **l'apprentissage**

¹⁹ L'étiologie (ou étiopathogénie) est l'étude des causes et des facteurs d'une maladie. Elle définit l'origine d'une pathologie en fonction des manifestations sémiologiques qu'elle entraîne.

²⁰ Haute Autorité de Santé (HAS) – Surdité de l'enfant de 0 à 6 ans : informer les parents et rester vigilant.
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_992694/fr/surdite-de-l-enfant-de-0-a-6-ans-informer-les-parents-et-rester-vigilant

d'un mode de communication verbale mis en œuvre avant les 3 ans de l'enfant. C'est donc le développement de la capacité à communiquer qui est priorisée.

A ce stade, il faut rappeler sans équivoque que « **L'idée selon laquelle apprendre la langue des signes retarderait l'acquisition du français oral n'est pas scientifiquement validé** » et que la langue des signes Française est juridiquement reconnue comme une langue à part entière depuis 2005²¹.

Ainsi, cette première partie nous a permis de mieux situer l'implant auditif du tronc cérébral parmi les multiples prises en charge possible, prises en charge thérapeutiques mais également prise en charge éducatives. La commission consultative d'éthique n'est pas compétente pour dire si l'une de ces possibilités est plus pertinente et ce n'est pas l'objet de la saisine. Pour le moment, l'on peut dire néanmoins :

- Que la prise en charge thérapeutique, si prise en charge thérapeutique il y a, est décidée en fonction du projet éducatif choisi par les parents (nous ajouterons ci-après en fonction des intérêts et compétences de l'enfant) ;
- Que l'éducation ne doit pas se réduire à la rééducation.

Nous développerons les enjeux éthiques de l'accès au langage et au(x) langue(s) dans la deuxième partie de cet avis.

2. ENJEUX ETHIQUES LIES AU LANGAGE ET AUX LANGUE(S) : SOI-MEME, AVEC LES AUTRES, DANS LE MONDE.

La « situation » des parents, un paramètre *a priori* déterminant ?

Parents sourds et parents entendants : « deux cas de figure radicalement différents ».

Dans son avis n°103 relatif au dépistage et à la prise en charge des enfants sourds²², le CCNE estime que : « il serait éthiquement réducteur de traiter dans les mêmes termes les deux situations », évoquant la situation des enfants dont les parents sont entendants et des enfants dont les parents sont sourds. Pour le CCNE, cela représente deux cas de figure « radicalement différents ». En effet, les parents entendants seront *a priori* soucieux « d'optimiser ses formes orales et auditives de communication » et « généralement favorables à une prise en charge médicalisée précoce ». Le CCNE identifie, dans ce cadre, un risque de position unilatérale de la part des parents entendants, fondée sur une confiance excessive dans la technologie médicale, une incompréhension de la situation de l'enfant, voire un fantasme de guérison : « La force du désir que l'enfant intègre au plus vite la population des entendants peut se nourrir d'une confiance excessive dans les pouvoirs de la technologie et conduire les parents à privilégier une approche unilatérale, une vision exclusivement organiciste de la surdité de leur enfant. L'erreur serait de croire que la prise en charge pourrait se réduire à la restauration d'une fonction accidentellement inactivée. Ce serait exposer l'enfant au risque de la confiance absolue dans la restauration auditive grâce à un appareillage que d'écarter *a priori* tout contact avec les personnes sourdes, refuser en bloc la langue des signes comme un spectre menaçant son intégration sociale et miser uniquement sur les pouvoirs de la technologie et de la chirurgie réparatrice ». C'est dans cette optique

²¹ Le décret de la Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 reconnaît la langue des signes française comme « langue à part entière » dans le code de l'éducation : Art. L. 312-9-1: *La langue des signes française est reconnue comme une langue à part entière. Tout élève concerné doit pouvoir recevoir un enseignement de la langue des signes française. Le Conseil supérieur de l'éducation veille à favoriser son enseignement. Il est tenu régulièrement informé des conditions de son évaluation. Elle peut être choisie comme épreuve optionnelle aux examens et concours, y compris ceux de la formation professionnelle. Sa diffusion dans l'administration est facilitée.*

²² CCNE – Avis 103, page 5.

qu'il est rappelé : « il n'existe pas de traitement entièrement satisfaisant. Un enfant sourd avec implant ne deviendra pas un enfant à l'audition normale. Son rétablissement demeurera généralement incomplet et ce n'est qu'au moyen de palliatifs auditifs que l'on peut espérer amoindrir les effets de cette surdité native ».

L'autre « cas de figure » concerne les enfants sourds « porteurs d'un déficit génétiquement déterminé » dont les parents sont sourds. Ces derniers n'auront pas (pas forcément devrions-nous peut-être dire) les mêmes objectifs que les parents entendants. Le CCNE écrit : « Pour ces parents, l'intégration de l'enfant requiert prioritairement l'apprentissage de la langue des signes, même si ce souci n'exclut pas *a priori* celui de son adaptation au monde environnant par la pose d'appareils destinés à développer ses capacités d'oralisation. Contrairement aux parents entendants, les parents sourds n'appréhendent pas nécessairement la surdité de leur enfant comme un facteur de réduction de possibilités de communiquer avec lui ». On peut lire encore : « Il existe une ambiguïté majeure autour du concept de dépistage précoce dans le domaine de la surdité, souhaité par les uns mais vécu par les autres comme une intrusion inacceptable. Souhaité dans le premier cas parce qu'il permettra d'optimiser le suivi et la prise en charge de l'enfant sourd. Refusé dans l'autre parce que l'idée même d'une « prise en charge » n'a guère de sens et repose sur une dévalorisation implicite de la condition de l'enfant (« malade », « handicapé », etc.) et – par voie de conséquence – de ses parents ».

Sur ce point, le CCNE conclut ainsi : « La différence des situations dans lesquelles se trouve l'enfant sourd, selon que ses parents seront eux-mêmes sourds ou entendants, est donc considérable. Le seul point qui les rapproche est le souci commun de savoir s'ils doivent privilégier une démarche au détriment d'une autre. En principe, l'enfant peut apprendre à la fois la langue des signes et un langage oral. **Il est permis de considérer qu'indépendamment de la condition sensorielle de ses parents, il est de l'intérêt de l'enfant d'explorer ces deux dimensions de la communication humaine.** En pratique, néanmoins, force est de constater qu'un défaut d'information peut contribuer à les mettre en conflit »²³. Nous reviendrons sur la question des dimensions de la communication et sur la question de l'information ultérieurement. Pour le moment, à la lecture de la recommandation de distinguer ces « cas de figure », deux questions se posent :

- Pourquoi un enfant sourd pour lequel les parents entendants ont un projet d'intégration dans le monde des entendants par la réhabilitation de l'audition et l'apprentissage de la langue dite orale ne doivent pas pour autant écarter l'enfant sourd d'une mise en relation avec d'autres personnes sourdes – enfants et adultes ?

- Et, pourquoi la surdité n'est pas un facteur de réduction de possibilité de communiquer selon les parents sourds ? On pourrait encore demander : pourquoi ce qui est valable pour les parents sourds ne le serait-il pas pour les parents entendants ?

Pourquoi un enfant sourd pour lequel les parents entendants ont un projet d'intégration dans le monde des entendants par la réhabilitation de l'audition et l'apprentissage de la langue dite orale ne doivent pas pour autant écarter l'enfant sourd d'une mise en relation avec d'autres personnes sourdes – enfants et adultes ?

Des éléments de réponses nous sont proposés par Emmanuelle Laborit dans son roman autobiographique « Le cri de la mouette » : « Je vais avoir sept ans la prochaine rentrée, et je suis du niveau d'une maternelle. Mais mon existence, l'univers dans lequel j'évolue la plupart du temps en silence vont éclater d'un seul coup (...)». Plus loin, lorsqu'elle rencontre Alfredo Corrado, acteur et metteur en scène qui parle la langue des signes : « Alfredo vient devant moi et me dit : *Je suis sourd, comme toi, et je signe. C'est ma langue. Je mime : Pourquoi tu n'as pas d'appareil sur les oreilles ?* Il sourit, il est clair, pour lui, qu'un sourd n'a pas besoin d'appareil. Alors que cet appareil représente pour moi un repère visible. Alfredo est donc sourd, sans appareil, et de plus il est adulte. Je crois que j'ai mis un peu de temps à comprendre cette triple étrangeté ». En

²³ CCNE – Avis 103, page 5.

effet, Emmanuelle Laborit n'ayant jamais vu d'adulte sourd, croit jusque-là qu'elle restera toute sa vie une petite fille. Elle poursuit : « Par contre, ce que j'ai compris immédiatement, c'est que je n'étais pas seule au monde. Une révélation choc. Un éblouissement. Moi qui me croyais unique et destinée à mourir enfant, comme l'imaginent beaucoup d'enfants sourds, j'ai découvert que j'avais un avenir possible, puisque Alfredo était adulte et sourd ! Cette logique cruelle dure tant que les enfants sourds n'ont pas rencontré d'adulte sourd. Ils ont besoin de cette identification à l'adulte, un besoin crucial. (...) **Il faut que les deux mondes se mêlent, celui du bruit et celui du silence** »²⁴. Un enjeu éthique se dessine ici : la possibilité, pour l'enfant, de se construire en tant qu'**être-de-projet**. L'on touche à la représentation du temps et de la temporalité, à la représentation de soi et de sa propre histoire, à la construction de son identité.

Pourquoi la surdit  n'est pas un facteur de r duction de possibilit  de communiquer selon les parents sourds ? Pourquoi ce qui est valable pour les parents sourds ne le serait-il pas pour les parents entendants ?

Un  l ment  vident de r ponse est que les parents sourds ont l'exp rience de la surdit , que cette surdit  ne repr sente pas pour eux une condition sensorielle particuli re et d ficiente de l'existence puisque c'est leur **mode d' tre-au-monde**. C'est pour cette m me raison que certains, comme le Docteur Beno t Drion, pr conisent de relativiser l'urgence du d pistage n onatal pour les parents sourds, car « ce d pistage en maternit  peut  tre v cu comme une intrusion violente dans ce qui rel ve pour eux d'une variante aussi bien accept e que celle du sexe du nouveau-n . D'autres pr f rent savoir tout de suite le sexe ou le statut auditif de l'enfant, et c'est tout aussi l gitime »²⁵. Et, comme dans l'exemple donn  par le demandeur explicit  dans l'introduction, « L'annonce des r sultats est parfois mal v cue par les parents. Lorsqu'il s'av re que l'enfant n'est pas sourd, plusieurs couples nous ont dit leur malaise ». Et l'auteur d'ajouter : « Non pas parce que l'enfant entendait, mais parce que le professionnel qui les informait semblait soulag  d'annoncer une heureuse nouvelle. (...) "Comme si notre surdit   tait une tare". Inversement lorsque le r sultat fait suspecter une surdit , les pr cautions oratoires prises par le professionnel qui annonce le r sultat peuvent sembler tout   fait surprenantes aux parents sourds ».

L'auteur cite  galement Olivier Sacks : « Olivier Sacks  crivait qu' "Etre sourd, c'est **une autre mani re d' tre Humain**"²⁶. Cette humanit -l , pr sente au sein des familles des sourds, doit aussi  tre respect e ».

Un autre  l ment de r ponse, au-del  de l'exp rience propre de la surdit , est l'usage de la langue des signes et donc la possibilit  de la transmettre et de la partager avec l'enfant de mani re « naturelle ».

Si l'on comprend ais ment que les parents entendants ne peuvent pas partager ce mode-d' tre-au-monde (n' tant pas sourds) et si l'on comprend  galement que les parents entendants ne peuvent pas partager la langue des signes comme « langue maternelle », l'on peut pourtant supposer que l'apprentissage de la langue des signes par les parents entendants favorise la communication avec l'enfant, si tant est que l'enfant l'apprenne  galement et que cet apprentissage soit rendu accessible pour l'enfant et pour les parents. Il existe toutefois d'autres possibilit s de communiquer, nous l'avons vu plus haut, les options sont vari es. Sans les exclure ou les classer, demandons-nous pourquoi l'on accorde   la langue des signes le statut de « langue naturelle » ?

²⁴ Emmanuelle Laborit. Le cri de la mouette. Editions Robert Laffont, Paris, 1994. Voir page 53.

²⁵ Docteur Beno t Drion, coordonnateur du r seau Sourds et Sant , Groupement des H pitaux de l'Institut Catholique de Lille. « D pistage et prise en charge de la surdit  dans les familles de sourds : attention aux maladresses ! ». Archives de P diatrie 2016. <http://dx.doi.org/10-1016/j.arcped.2016.02.048>

²⁶ Olivier Sacks. « Des yeux pour entendre, voyage au pays des sourds ». Seuil, collection Points essais, Paris, 1990.

Pas de langue sans langage, pas de subjectivité sans langue.

La langue des signes.

Dans un texte intitulé « Acquisition du langage chez l'enfant sourd : quelle oralité pour quel accès à l'écrit ? »²⁷, qui porte sur le rôle essentiel de la langue des signes comme langue d'enseignement, l'on peut lire le statut de « langue naturelle » accordé à la langue des signes : « La seule langue *naturelle* de l'enfant sourd, c'est-à-dire la seule à laquelle il peut accéder aisément et pleinement, est la langue des signes (LS), langue visuo-gestuelle, non dotée d'une forme écrite propre et dont les structures linguistiques sont spécifiques, comme celle de toute langue, sans lien aucun avec celles de la langue officielle, de modalité audio-orale, du pays dans lequel il vit²⁸ ». La partie écrite par Brigitte Garcia (Paris 8) propose de mieux situer les particularités de l'enfant sourd pour mieux situer ses priorités : « Un enfant sourd est un enfant qui n'entend pas. Il ne peut, parce qu'il n'a pas accès au monde sonore, se construire son identité ni construire sa vision du monde à l'aide d'une langue qui fonctionne dans la modalité audio-orale ». Plus loin : « un enfant sourd acquiert une LS de manière tout à fait aisée et naturelle selon les mêmes étapes que celles qui caractérisent l'acquisition d'une langue vocale par un enfant entendant ; seule l'acquisition d'une LS permet à l'enfant sourd un développement cognitif comparable à celui de l'enfant entendant²⁹. Mais si, à ces divers titres, la LS est la langue naturelle de l'enfant sourd, elle n'est sa langue maternelle que dans un très petit nombre de cas et là se situe l'une des grandes spécificités de la LS et du rapport de l'enfant sourd à sa langue ». On oppose souvent une « langue naturelle » à une langue artificielle, c'est-à-dire une langue construite ou inventée comme le langage binaire (ou encore une langue spécifique à un univers cinématographique). Pourtant, loin de cette opposition, « langue naturelle » semble renvoyer ici davantage au mode d'être spécifique de l'enfant sourd, *naturel* correspondant au mode perceptif de l'enfant sourd. Or le mode perceptif constitue un paramètre important. Lors d'une conférence de 2012 portant sur l'appropriation de la langue orale, Laurence Vincent-Durroux³⁰ indique : « il se dégage un consensus quant aux corrélations entre perception et conception (...). L'expérience sensori-motrice est essentielle à la conceptualisation et à l'activité symbolique qu'est le langage » ou encore : « l'enfant, sur la base de son expérience sensori-motrice, commence à développer sa connaissance du monde perçu et à la traiter par des processus cognitifs qui l'ordonnent et la structurent ».

Ainsi, en adéquation avec son mode perceptif et ses expériences sensori-motrices, la langue des signes permet d'abord à l'enfant sourd de construire des représentations pour ensuite les mettre en signes/en mots, les nommer et les communiquer. L'objectif est donc double : langage d'abord et langue ensuite sont visés.

²⁷ Valérie Duhayer (SSEFIS Laurent Clerc, Noisel), Mò Frumholz (association APPOR, Nancy), Brigitte Garcia (UMR 7023 structures formelles du langage, Université Paris 8), « Acquisition du langage chez l'enfant sourd : quelle oralité pour quel accès à l'écrit ? » dans *Mélanges CRAPEL* n°29, 2006. *Mélanges Crapel* est une revue de didactique des langues et de sociolinguistique. Elle est accessible en ligne à partir du site du laboratoire ATILF (Analyse et Traitement Informatique de la Langue Française), unité mixte de recherche attachée à l'Institut des sciences humaines et sociales du CNRS, laboratoire d'interface avec le Département des sciences et technologie de l'information et de l'ingénierie. <http://www.atilf.fr/spip.php?article3712>

²⁸ Une note précise : « Il existe un grand nombre de langue des signes dans le monde. Le site du Conseil de l'Europe (www.coe.int) en recense plus de 110. Ce n'est que parce qu'elles coïncident, le plus souvent, avec les découpages par pays que leur nom en découle en général : langue des signes française (LSF), langue des signes italienne (LIS), langue des signes américaine (ASL), etc. ».

²⁹ Une note précise : « Peu de chiffres sont, de fait, disponibles. On indique en général celui du Rapport Gillot (1998), qui donne 80% d'illettrés parmi les sourds ».

³⁰ Laurence Vincent-Durroux. « S'approprier la langue orale quand on est sourd(e) profond(e) » - Conférence prononcée à l'ENS de Lyon le mardi 16 octobre 2012. La Clé des Langues (Lyon : ENS LYON/DGESCO). ISSN2017-7029. <http://cle.ens-lyon.fr/domaines-de-la-linguistique/s-approprier-la-langue-orale-quand-on-est-sourd-e-profond-e-bibliographie--173043.kjsp> ; voir la bibliographie du texte qui cite par exemple Lakoff G. et Johnson M. (1999) – *Philosophy in the Flesh : the Embodied Mind and its Challenge to the Western Thought*. New York : Basics Books.

Ce qui s'avère toutefois problématique dans le cas de l'enfant sourd avec des parents entendants est le fait que la langue naturelle n'est pas la langue maternelle (la langue maternelle étant la langue que nous partageons naturellement avec notre famille, celle qui véhicule des représentations et une culture communes). « Alors qu'habituellement en effet ce sont les parents qui transmettent leur langue à leurs enfants (et donc leur culture et leur vision du monde), 95% des enfants sourds ont des parents entendants, c'est-à-dire des parents qui ne sont pas locuteurs de la LS ; de surcroît, parmi les enfants dont les parents sont sourds, il peut arriver que ceux-ci ne connaissent pas ou connaissent mal la LS. Cette langue, qui est pourtant la sienne et la seule qui puisse lui assurer un plein développement cognitif et une pleine interaction avec le monde, sera le plus souvent absente des premières interactions de l'enfant sourd avec ses parents³¹ ». Gardons à l'esprit cette spécificité et les difficultés potentielles qu'elle peut poser pour l'enfant et pour ses parents.

Nous n'allons pas aller approfondir ici le sujet de l'apprentissage de l'écrit sur lequel porte le texte cité, tout comme nous n'aborderons pas les choix politiques en matière de scolarité³² des enfants sourds et qui semblent poser des difficultés considérables – cela déborde largement notre sujet. Nous relevons néanmoins l'importance de la langue des signes dans le développement de l'enfant sourd : « **ce n'est qu'en LS qu'il peut développer les compétences cognitives, sociales et psychologiques qui le réalisent comme être parlant à part entière.** Sans ces compétences, personne, sourd ou entendant, ne pouvant comprendre ce qu'est une langue, ne peut entrer dans l'écrit, quel qu'il soit³³ ». Il ne s'agit pas de prendre parti, mais de relever l'importance **d'accéder à un langage et à une langue pour se développer comme sujet en interaction avec soi-même, le monde et les autres, mais aussi pour apprendre à lire et écrire.** Les enjeux sont donc existentiels et sociaux.

Langue, identification et identité – reconnaître, se reconnaître.

Le roman d'Emmanuelle Laborit incarne parfaitement ces **enjeux existentiels et sociaux**. Enfant, elle part à Washington avec ses parents durant un mois pour visiter l'université Gallaudet et son campus : « **Je suis fière**, fière comme jamais je ne l'ai été. L'université abrite des médecins sourds, des avocats sourds, des professeurs de psychologie sourds ... Tous ces gens ont fait des études supérieures ; pour moi, ce sont des génies, des dieux ! Il n'y a rien de pareil en France ». On peut encore lire : « **L'espoir** que me donnent ces gens, à Washington, ce côté positif, m'amènent à une découverte, encore une, très importante, sur moi-même : **je comprends que je suis sourde. Personne ne me l'avait encore dit.** (...) Je suis sourde ne veut pas dire : "Je n'entends pas". Cela veut dire : "J'ai compris que je suis sourde". C'est une phrase positive et déterminante. J'admets dans ma tête le fait d'être sourde, je le comprends, je l'analyse, parce que **l'on m'a donné une langue qui me permet de le faire** ». **L'auteure poursuit** : « Je comprends que mes parents ont leur langue, leur moyen de communiquer, et que j'ai le mien. **J'appartiens à une communauté, j'ai une véritable identité** ». Plus loin : « Maintenant, je sais quoi faire. Je vais faire comme eux, puisque je suis sourde comme eux. Je vais apprendre, travailler, vivre, parler, puisqu'ils le font. **Je vais être heureuse**, puisqu'ils le sont. (...) **J'ai donc des atouts**

³¹ Valérie Duhayer (SSEFIS Laurent Clerc, Noisel), M^o Frumholz (association APPOR, Nancy), Brigitte Gracia (UMR 7023 structures formelles du langage, Université Paris 8), « Acquisition du langage chez l'enfant sourd : quelle oralité pour quel accès à l'écrit ? » dans *Mélanges CRAPEL* n°29, 2006.

³² Sur les quelques 13 500 enfants sourds scolarisés, 99% le sont dans des structures où la langue d'enseignement est très majoritairement le français oral et où il n'existe que peu (de une à trois heures hebdomadaires, au mieux) ou pas d'enseignement de la LSF. (...) Un autre chiffre est parlant : seuls 3,8% des sourds scolarisés accèdent aujourd'hui, en France, à l'enseignement supérieur. Dans « Acquisition du langage chez l'enfant sourd : quelle oralité pour quel accès à l'écrit ? » dans *Mélanges CRAPEL* n°29, 2006. Une note précise : *Peu de pays font exception. C'est toutefois le cas de la Suède, où la LS est reconnue et où l'éducation bilingue s'est largement répandue ces vingt dernières années. Un cas autre est celui des Etats-Unis : l'ASL y est reconnu officiellement et ce pays compte la seule université pour sourds du monde, Gallaudet University. Pour autant, la LS reste très absente des écoles et le taux d'illettrisme des sourds y est très élevé.*

³³ Valérie Duhayer (SSEFIS Laurent Clerc, Noisel), M^o Frumholz (association APPOR, Nancy), Brigitte Gracia (UMR 7023 structures formelles du langage, Université Paris 8), « Acquisition du langage chez l'enfant sourd : quelle oralité pour quel accès à l'écrit ? » dans *Mélanges CRAPEL* n°29, 2006.

soudain révélés, des capacités, des possibilités, de l'espoir. Ce jour-là, je grandis dans ma tête. Enormément. **Je deviens un être humain doué de langage.** » Et encore : « Avec la découverte de ma langue, j'ai trouvé l'énorme clé qui ouvre l'énorme porte qui me séparait du monde. Je peux **comprendre le monde** des sourds et aussi celui des entendants ». Ainsi la langue représente une clé essentielle : la langue incarnée, pratiquée, parlée par d'autres, d'autres « comme soi », qui partagent le même mode-d'être-au-monde. Par l'identification, elle est la condition de la reconnaissance de sa propre identité (et d'abord de la possibilité de celle-ci) et de l'identité des autres. Elle permet donc la construction de la subjectivité et l'intersubjectivité. Elle éveille le sentiment d'appartenance : appartenance à une communauté, appartenance au monde. Elle permet encore d'envisager des perspectives d'avenir (apprendre, travailler) et d'épanouissement personnel (le bonheur).

Langue et communauté. Se reconnaître, être reconnu.

Les extraits cités d'Emmanuelle Laborit montrent l'importance de la possibilité d'identification à des personnes – enfants et adultes – partageant le même mode-d'être-au-monde et le sentiment d'appartenance qui en découle. Il est question d'appartenance à une communauté. Or, ce terme peut susciter une certaine méfiance. Tentons de comprendre ce qui le rend légitime. Laurence Vincent-Durroux explique que : « Conceptions et représentations résultent de processus cognitifs qui reconstruisent la réalité perçue. Chez un individu, elles présentent des traits spécifiques puisque l'expérience qu'il fait de son cadre de vie est unique et personnelle. Mais elles présentent aussi des traits partagés par les membres de la communauté humaine qui ont le même cadre de vie. De ce point de vue, les personnes sourdes pourraient constituer une communauté cognitive en soi puisqu'elles partagent le fait que la perception auditive ne participe pas à leur expérience sensorielle initiale, ce qui les distingue des personnes entendantes ». *S'intéressant à l'apprentissage de la langue orale par l'enfant sourd profond et à l'appropriation qu'il en fait – langue qu'elle nomme alors « langue de référence », l'auteure écrit : « Puisque la langue unifie une communauté cognitive qui partage un réseau de représentations et de procédures cognitives (Donald, 2001, cité par Lapaire, 2006), les enfants sourds pourraient, sur la base de conceptions et de représentations propres aux sourds, configurer la langue de référence d'une manière qui leur serait commune. Cela devrait transparaître dans la syntaxe et la sémantique des langues qu'ils développent, et tout particulièrement dans la langue orale car cette modalité permet d'entrevoir des processus de conceptualisation linguistique que l'écrit masque bien souvent ». Ce qu'il est intéressant de relever ici c'est que la communauté se fonde sur la langue, elle-même fondée sur l'approche cognitive du monde, elle-même fondée sur l'approche perceptive. Cette idée de communauté cognitive se retrouve évidemment dans la langue dite naturelle des sourds qu'est la langue des signes, mais également dans l'usage de la langue orale lorsqu'elle est langue de référence.*

Une fois encore, parce que ce n'est pas notre sujet, nous ne pouvons entrer dans les débats passés et actuels relatifs à la communauté sourde. Notons toutefois qu'un écueil identifié resterait celui du communautarisme qui risquerait d'enfermer l'enfant sourd dans la communauté sourde alors que le sentiment d'appartenance à une communauté est précisément ce qui permet une forme de reconnaissance partagée vers l'ouverture aux autres et au monde. *Une communauté, une langue, une culture « comme n'importe qui »³⁴*. En revanche, il ne s'agirait pas non plus de nier la possibilité d'existence de cette communauté ou de la dénigrer. Nous avons, en effet, abordé plus haut la sensibilité du sujet, en référence notamment au contexte socio-historique. Les discussions et combats autour de la langue des signes restent présents. Emmanuelle Laborit rappelait : « Inconsciemment, les gens sont gênés, en France, d'utiliser la langue des signes. Je sentais cette gêne. Ils préfèrent se cacher, comme si c'était un peu honteux. J'ai vu des sourds qui ont souffert toute leur enfance de cette humiliation, et qui ne sont pas complètement épanouis, même maintenant, dans leur langue.

³⁴ Emmanuelle Laborit. *Le cri de la mouette*. Editions Robert Laffont, Paris, 1994. Voir page 72.

On sent le passé difficile. Peut-être parce que la langue des signes était interdite en France jusqu'en 1976. Elle était considérée comme une gestuelle indécente, provocante, sensuelle, qui fait appel au corps »³⁵.

Mais alors, si les sourds forment une communauté et si la langue des signes permet le développement de l'enfant sourd en adéquation avec son mode perceptif, pourquoi proposer des techniques de réhabilitation auditive comme l'implant auditif du tronc cérébral (ITC) ? Pourquoi envisager un accès au monde des entendants ?

Subjectivité et temporalité. S'inscrire dans l'espace et le temps.

Un des enjeux du développement du langage et de la langue touche également à la compréhension de la temporalité. Car l'accès au langage permet de se repérer dans le temps, d'appréhender le temps qui dure et le temps qui passe, de se représenter « hier » et « demain ». Une fois de plus, le récit d'Emmanuelle Laborit illustre cela : « Entre zéro et sept ans, ma vie est pleine de trous. Je n'ai des souvenirs que visuels. Comme des flash-back, des images dont j'ignore la chronologie. Je crois qu'il n'y en a pas eu du tout dans ma tête à cette période. Avenir, passé, tout était sur une même ligne de l'espace-temps. Maman disait hier ... et moi je ne comprenais pas où était hier. Demain non plus. Et je ne pouvais pas le demander. J'étais impuissante. Je n'étais pas consciente du tout du temps qui passait. Il y avait la lumière du jour, le noir de la nuit, c'est tout. (...) Le temps faisait du surplace. (...) tout était visuel, je les vivais (les événements) comme une situation unique, celle du maintenant »³⁶.

Dans sa conférence de 2012 précédemment citée, Laurence Vincent-Durroux s'intéresse de près aux conceptions du temps et de l'espace. Nous n'allons pas ici reprendre l'intégralité de sa réflexion. Citons toutefois cet extrait : « L'ouïe et le toucher sont les deux vecteurs fondamentaux pour la conception du temps et de l'espace. L'ouïe est prédominante par le nombre de cellules sensorielles concernées. La conception du temps se fonde sur l'observation et la mémorisation d'événements reliés : par exemple, le bébé associe peu à peu l'arrivée de quelqu'un dans sa chambre et la satisfaction de sa faim, et à partir de 6 semaines, l'entrée de l'adulte suffit à calmer les pleurs. Le bébé entendant se contente ensuite d'entendre les pas, avant même de voir l'adulte. Cela ne peut être le cas du bébé sourd profond, auquel l'étape sonore de l'arrivée de l'adulte manque, ce qui réduit l'amplitude des événements consécutifs perçus et l'amplitude de leurs représentations. Quant au point de vue spatial, l'absence d'audition fait que "le monde est sans profondeur pour l'enfant sourd" (Lafon, 1985)³⁷ ». Autrement dit, une perception auditive des bruits rend possible une interaction avec le monde et une situation de soi dans le monde, avec les autres. Il ne s'agit pas de dire que le mode d'être-au-monde des sourds et la langue des signes ne permettent pas des possibilités d'interaction (c'est ce que nous avons au contraire montré ci-avant). Mais il s'agit de constater que la compréhension des dimensions temporelles peut être facilitée en associant des bruits entendus à des situations qui s'imposent, pour les situer dans le temps, pour les anticiper, pour s'y distinguer comme sujet vivant avec d'autres sujets. Car se situer dans le temps est aussi ce qui permet de se construire une histoire, sa propre histoire dans le monde.

³⁵ Emmanuelle Laborit. *Le cri de la mouette*. Editions Robert Laffont, Paris, 1994. Voir page 71.

³⁶ Emmanuelle Laborit. *Le cri de la mouette*. Editions Robert Laffont, Paris, 1994. Voir page 15.

³⁷ Laurence Vincent-Durroux. « S'approprier la langue orale quand on est sourd(e) profond(e) » - Conférence prononcée à l'ENS de Lyon le mardi 16 octobre 2012. La Clé des Langues (Lyon : ENS LYON/DGESCO). ISSN2017-7029. <http://cle.ens-lyon.fr/domaines-de-la-linguistique/s-approprier-la-langue-orale-quand-on-est-sours-e-profond-e-bibliographie--173043.kjsp>

Subjectivité et intersubjectivité. S'inscrire dans le monde, avec les autres, tous les autres.

« Comment faire pour communiquer avec un entendant ? Avec mes parents, pas de problèmes, puisque j'ai la chance qu'ils m'acceptent avec ma langue et font l'effort de l'apprendre aussi. Mais les autres ? La réponse est évidente : il faut que je continue à apprendre à parler, que je fasse un effort, moi aussi, pour accepter les entendants comme mes parents m'acceptent. Ils signent, je vais parler à voix haute, comme on apprend une langue étrangère »³⁸. Sans forcément tout miser sur une approche audio-orale exclusive, on peut donc supposer que développer des compétences d'oralisation facilite les relations avec les entendants. Car, nous l'avons noté plus haut, une grande majorité d'enfants sourds naissent dans des familles entendants. Si l'on conçoit l'importance de partager une ou des langues au sein de sa famille, avec ses parents, ses frères et sœurs, mais aussi ses grands-parents, oncles et tantes, etc., l'on peut également supposer que l'enfant sourd, au cours de son existence, rencontrera des entendants avec lesquels il tissera des liens amicaux, des liens professionnels ... On peut encore faire l'hypothèse que cela pourrait constituer un atout en matière d'insertion sociale.

De manière générale, être alerté d'un bruit, c'est pouvoir prêter attention à ce bruit, à sa source, à ce qu'il implique, au monde qui nous entoure et aux êtres qui l'habitent. Or l'ITC permet d'abord une perception des sons de l'environnement et remplit donc une fonction d'alerte. Mais les espoirs vont au-delà de cette fonction, pour une amélioration de l'élocution et des capacités de communication. En soi, l'ITC, en tant que technique, ne peut suffire. Une orthophoniste nous explique, par exemple, que le langage parlé complété (LPC) aide les enfants sourds à acquérir une lecture labiale. Selon elle, l'ITC s'intègre dans une approche globale de l'enfant afin de lui permettre de développer et de s'approprier son langage par le biais des différents outils que l'on lui propose.

Ainsi, l'ITC n'est pas une fin en soi. C'est un moyen parmi d'autres moyens, un moyen qui se combine avec d'autres. L'ITC vise l'amélioration du développement de l'enfant, en interaction avec le monde et les autres, pour l'aider à se situer dans l'espace et le temps, à se construire comme un sujet, à se mettre en relation et à communiquer. L'ITC vise une ouverture. Encore faut-il **donner les moyens à l'enfant de développer les représentations et conceptions nécessaires au langage et à l'acquisition d'une langue. C'est une priorité essentielle et déterminante pour le projet éducatif et le projet thérapeutique, avec ou sans ITC.**

3. PLACE DU MEDECIN ET DE L'EQUIPE SOIGNANTE, PLACE DES PARENTS, PLACE DE L'ENFANT.

Ce que nous savons : L'implant auditif du tronc cérébral est une technique qui peut être proposée aux parents d'un enfant sourd entre 1 et 3 ans pour lequel l'implant cochléaire est contre-indiqué ou très insuffisant. Cette proposition thérapeutique se situe dans le champ de la réhabilitation auditive et de l'approche audiophonatoire – ce qui n'exclut pas, pour autant, un apprentissage de la Langue des Signes Française.

Néanmoins, le bénéfice de l'ITC reste à ce jour incertain chez le très jeune enfant et difficilement évaluable. C'est un élément qui a été souligné par le demandeur. L'on est presque sur le même schéma que pour une « première chirurgicale » : peu de cas de réussite entraînent la conviction de faisabilité, tout comme un échec suffit à générer un rejet total. C'est précisément la crainte du demandeur : non seulement un rejet de l'ITC, mais également une remise en cause des techniques thérapeutiques proposées dans la prise en charge médicale de l'enfant sourd, notamment l'implant cochléaire.

³⁸ Emmanuelle Laborit. Le cri de la mouette. Editions Robert Laffont, Paris, 1994. Voir page 75.

L'incertitude.

Si les bénéfiques de l'ITC sont incertains chez le très jeune enfant, c'est non seulement en raison du petit nombre de cas concernés mais aussi en raison de l'évaluation difficile : au regard du très jeune âge de l'enfant (de son niveau de langage, parfois des difficultés liées à son développement cognitif, aux handicaps associés) et au regard de la nature même de l'évaluation qui nécessiterait un investissement dans la durée, si l'on veut aller au-delà de l'évaluation chirurgicale. Dans ce contexte, il est difficile de produire des statistiques et l'on parle aujourd'hui d'évaluation « confidentielle ».

L'incertitude scientifique, une question fréquente.

C'est en effet un problème qui a déjà été posé à plusieurs reprises à la commission consultative par divers demandeurs. Le manque de statistiques sur lesquelles appuyer la proposition thérapeutique se trouve à la source du questionnement du médecin et de l'équipe, comme si seules les statistiques permettaient de *bien-fonder* la proposition.

Ici, comme dans une précédente saisine, le manque de statistiques ne permet pas au médecin de présenter sa proposition thérapeutique à partir de pourcentages. Dans ce contexte, l'interrogation du demandeur apparaît légitime : « est-ce qu'en proposant cette technique, j'agis bien dans l'intérêt du jeune patient ? ». Le besoin de statistiques reste toutefois un besoin exprimé ici par le médecin. Si l'on ne peut nier le caractère utile et parfois rassurant des statistiques, sont-elles pour autant absolument indispensables aux parents des jeunes patients ? Sans statistiques, les parents ne décideront pas à partir de données chiffrées et d'une évaluation scientifique mais à partir d'arguments conceptuels et du discours médical, en fonction de leur propre situation (parents sourds ou entendants) et des perspectives éducatives qu'ils choisiront.

Par ailleurs, les statistiques concerneront toujours une cohorte de patients mais jamais exactement le patient et sa famille en face du médecin. Dans un article paru dans « Ethique, La vie en question », on peut lire : « (...) plus l'étude est de haut niveau (cohorte très pure, question très pointue), plus elle emportera la conviction, mais moins elle donnera de renseignement sur le patient courant qu'on a à prendre en charge »³⁹. Pour le dire autrement, si les statistiques peuvent être éclairantes d'un point de vue scientifique, elles ne peuvent déterminer à elles seules la décision médicale qui sera prise pour ce patient-là dans cette famille-là. Les statistiques n'exempteront donc jamais le médecin soucieux de son patient d'une réflexion adaptée et chaque fois renouvelée. Cela montre que le médecin se sent concerné et qu'il est engagé. Le sens et l'étendue de sa responsabilité sont ainsi mis en exergue.

Toute décision médicale ne peut donc être prise qu'en situation, dans le cadre de la relation thérapeutique qui préserve la subjectivité du patient (et ici de ses parents), dans un contexte de plus ou moins grande incertitude. Cette incertitude n'est pas définie uniquement par un défaut de chiffres, elle dépend également d'autres paramètres qui sont hors du champ de responsabilité de la médecine (la situation de la famille, des parents, de la fraterie, leur histoire, leur choix, le suivi de l'enfant, les réglages, l'enfant lui-même ...). C'est aussi pourquoi le questionnement s'inscrit et se renouvelle dans la relation : ni les statistiques, ni les principes déontologiques, ni les protocoles ne suffiront pour décider. Il est du devoir du médecin de soumettre aux parents une proposition qui lui semble adaptée à leur enfant et à leur situation, proposition à double dimension : une dimension d'information et une dimension de conseil. Ne pas le faire revient à laisser les parents seuls ; la désresponsabilisation devient un écueil possible pour le médecin. Or le médecin trouve sa place et exerce son rôle dans ces situations d'incertitudes délimitées par un dilemme ; c'est à partir de là que l'on entre en éthique et c'est pourquoi l'on parle d'une éthique inhérente à la médecine, une éthique qui lui est

³⁹ Dr Robin CREMER. Article intitulé « Face au refus de soin des patients : fragilités théoriques de la médecine et chemin vers une « éthique continue, constructrice de la relation » ? » téléchargeable à partir du lien : <http://eep.u.pem.fr/revue-ethique/> Document téléchargé du site www.eehu-lille.fr

indissociable si elle veut conserver son essence. L'article précédemment cité explique : « qu'il existe un degré d'incertitude irréductible et d'inconnaissable, même dans les situations scientifiques les plus balisées. Cette incertitude est la source d'une liberté qui peut être partagée avec le patient. Cette incertitude est aussi le fondement de la responsabilité médicale puisqu'il en découle que ce n'est pas la science qui prescrit mais bien le médecin »⁴⁰. C'est encore dans ce contexte d'incertitude que, **si une décision oriente le parcours de soin, elle ne le ferme pas définitivement** : bien évidemment, il ne s'agit pas de la remettre sans cesse en question, mais bien de rester à l'écoute, à l'écoute des doutes et des vécus et de les prendre en compte pour confirmer ou réviser la décision.

Pour autant, dans les faits, si le médecin travaille avec cette incertitude, il ne peut s'en satisfaire. Car celle-ci l'oblige à évaluer les propositions thérapeutiques, non seulement dans l'intérêt des patients déjà implantés, mais aussi pour ajuster les décisions d'implantations futures.

L'évaluation. L'obligation d'évaluation.

L'incertitude peut contribuer à faire apparaître la proposition d'ITC comme une proposition dans l'intérêt potentiel du médecin, de l'équipe ou même de l'institution (pour la carrière, la renommée), plus que dans l'intérêt du patient. La proposition thérapeutique peut alors être perçue avec une dimension expérimentale – comme si l'on considérait le patient comme un moyen, un objet d'expérience, un « cobaye ».

Rappelons que l'ITC chez le jeune enfant n'entre pas dans le cadre d'un PHRC (programme hospitalier de recherche clinique), que la recherche clinique se heurte à plusieurs freins (une pratique non innovante, étiologies de surdité diverses, prises en charge non comparables, nombre de malades insuffisant au niveau d'un centre pour établir des cohortes). En effet, l'ITC est une technique utilisée chez l'adulte depuis le début des années 1980. Cela nous permet d'avoir un certain aperçu des résultats possibles. Une orthophoniste d'un centre d'implantation auditive du tronc cérébral chez l'adulte⁴¹ nous explique que : « L'implant du tronc cérébral (ITC) ou Auditory Brainstem Implant (ABI) est un implant auditif placé sur le noyau cochléaire du tronc cérébral, utilisé depuis plus d'une trentaine d'années. Le premier ITC été posé en 1979 (Sanna et al., 2012). Le plus souvent, les bénéficiaires d'ITC sont des patients atteints de neurofibromatose de type 2 (NF2), maladie caractérisée, entre autres, par la présence de schwannomes vestibulaires bilatéraux dont l'exérèse peut entraîner une surdité profonde bilatérale avec l'impossibilité de conserver le nerf cochléaire et donc de poser un implant cochléaire (Bouccara et al., 2013). Au vu des bons résultats obtenus dans certains cas, les indications de l'implantation auditive du tronc cérébral ont été élargies à des cas de NF2 traités préalablement par radiothérapie et/ou chirurgie, et à d'autres pathologies que la NF2. Il s'agit de pathologies au cours desquelles une implantation cochléaire est impossible ou n'a pas donné le résultat fonctionnel escompté. Ces situations sont essentiellement des ossifications et malformations cochléaires majeures, des aplasies ou traumatismes du nerf cochléaire, et des associations de schwannomes vestibulaires à des atteintes auditives controlatérales (Sanna et al., 2012 ; Colletti et al., 2005a). Plusieurs équipes médicales à travers le monde ont développé cette modalité de réhabilitation, avec différents modèles d'implants auditifs du tronc cérébral (Colletti et al., 2005a ; Behr et al., 2007). » **Concernant les résultats** : « Il existe de rares échecs (aucune électrode ne répond) mais l'implant donne dans la majorité des cas des sensations auditives (...)»⁴². Il est admis que les performances de l'ITC n'atteignent que rarement celles de l'implant cochléaire et qu'il existe une importante variabilité des résultats d'un patient à l'autre. Il est cependant à noter que dans la mesure où l'ITC est à l'heure actuelle principalement posé chez des

⁴⁰ Dans ce cadre, l'auteur intitule le paragraphe qui suit : *Accepter la nécessité des tensions créatrices pour entrer dans une « éthique continue »*.

⁴¹ La commission consultative remercie cette orthophoniste pour son investissement considérable.

⁴² Dans 85% des cas chez Ebinger et al. (2000) ; 92% chez Lenarz et al. (2001) ; plus de 98% des cas chez Colletti (2006) avec, en moyenne, entre 8,6±4,2 sur 21 (41% de la palette du système Cochlear®) chez Nevison et al. (2002) et 8,8±2,2 (70% de la palette du système Med-el®) chez Matthies et al. (2014).

personnes souffrant de NF2, l'évolutivité de la maladie contrarie la visibilité du bénéfice de cette technique de réhabilitation auditive à long terme. En effet, lorsque le patient présente une NF2 le suivi (réglages, rééducation, évaluation) peut être compliqué par des épisodes d'altération de l'état général et/ou d'hospitalisations répétées pour interventions chirurgicales ou la reprise de la croissance des schwannomes. Par contre, en cas de cochlée ossifiée post-méningitique, le résultat obtenu avec l'ITC peut être similaire à celui attendu avec un implant cochléaire (Bouccara et al., 2007) et sans dégradation secondaire du bénéfice auditif, puisque la maladie n'est pas évolutive. **» Elle nous précise encore que : « L'ITC permet de restaurer chez la plupart des personnes adultes devenues sourdes une conscience des sons de l'environnement (alerte) et d'apporter des informations auditives complémentaires à la lecture labiale, permettant un maintien de la communication orale en face-à-face (...).** Dans l'équipe de la Pitié-Salpêtrière, de nombreux patients implantés du tronc cérébral maintiennent une activité professionnelle basée sur la communication orale, sans aucun recours à la modalité gestuelle. Behr et al. (2007), ainsi que Roberts et al. (2016) rapportent également une amélioration des acouphènes avec l'utilisation de l'implant du tronc cérébral. Par contre, en condition auditive seule, sans lecture labiale, il est habituel de dire que les résultats sont beaucoup plus modérés (...). Il est à noter que pour l'accès à la compréhension de la parole en liste ouverte (sans support écrit et sans thème prédéfini), il existe une forte variabilité (...) allant de la non-utilisation de l'implant par absence de bénéfice à l'utilisation du téléphone avec l'implant (...). Plusieurs études récentes présentent malgré tout des résultats encourageants avec, par exemple, un utilisateur d'implant du tronc cérébral (bilatéral) capable de répéter 70% de mots monosyllabiques dans le silence et 50% avec un rapport signal/bruit de 10 dB (...), un groupe présentant 12 patients ITC (NF2) sur 16, c'est-à-dire 75%, capables de répéter des phrases en liste ouverte (...), et enfin, un utilisateur d'ITC capable de téléphoner (...). **Au-delà des résultats mesurés lors des évaluations, l'ITC permet au patient de se maintenir dans le monde sonore, d'augmenter sa conscience des mouvements des objets et des personnes autour de lui et de distinguer sa propre voix des sons environnants (...).** »

Si les résultats sont encourageants pour l'adulte, certains parmi ceux qui concernent l'ITC en condition auditive seule, sans lecture labiale, sont plus modérés. Qu'en est-il alors du très jeune enfant qui n'a pas accès à cette lecture labiale ? A cette interrogation, l'orthophoniste apporte quelques éléments de réflexion, à savoir :

- *Chez l'adulte les résultats modérés sont également expliqués par le fait que la plupart ont une NF2, avec des tumeurs qui ont remodelé le tronc cérébral et qui rendent la pose de l'implant plus difficile. **Chez les enfants, le tronc cérébral est intact et permet une meilleure pose de la palette d'électrodes. Donc un meilleur résultat potentiel.***
- ***L'enfant a de meilleures capacités d'apprentissage et plus de plasticité que l'adulte.***
- *Le LPC (langage parlé complété) aide les enfants sourds à acquérir la lecture labiale.*

Sans expérience en pédiatrie, il lui semble toutefois qu'il s'agit, **chez l'enfant, d'avoir une approche globale lui permettant de s'approprier et de développer son langage avec tous les outils qu'on lui propose.** Elle rappelle que l'ITC permet aussi une perception des sons de l'environnement et l'alerte. Son texte ajoute que : « L'implant du tronc cérébral est proposé à la population pédiatrique depuis plusieurs années (Colletti et al., 2001), à travers le monde, sans complications majeures observées (Sennaroglu et al., 2016 ; Puram et al., 2016 ; shah et al., 2016). Aux Etats-Unis, plusieurs essais cliniques sont en cours (...)⁴³. En France, des implants du tronc

⁴³ Les résultats peuvent être consultés aux adresses suivantes :

- *Auditory Brainstem Implant (ABI) in Pediatric Non-Neurofibromatosis Type 2 Subjects*
<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT01864291?term=auditory+brainstem+implant&rank=1> - *Auditory Brainstem Implant (ABI) in Children With No Cochleae or Auditory Nerves*
<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02310399?term=auditory+brainstem+implant&rank=3> - *Auditory Brainstem Implantation in Young Children*
<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT01904448?term=auditory+brainstem+implant&rank=7>

cérébral ont déjà été posés chez l'enfant dans plusieurs équipes hospitalières et deux d'entre-elles ont publié leur résultats⁴⁴ ».

Il nous faut ajouter l'avis donné par une psychologue⁴⁵ sollicitée par la commission, qui suit les adultes implantés : « le retour d'expérience que peuvent faire les patients adultes sur les sensations auditives et non-auditives de l'ITC amène naturellement à s'interroger sur le ressenti des très jeunes enfants faces à des sensations parfois anxiogènes pour les adultes, et sur leur possibilité de les restituer en l'absence de langage constitué ». La question se pose de savoir ce qui peut être mis en place au niveau du suivi psychologique et de l'évaluation des impacts.

Ainsi, l'ITC est une technique utilisée chez l'adulte, pour laquelle les médecins et les équipes soignantes disposent d'un certain recul. Certes le recul est moins important chez l'enfant et l'utilisation de l'ITC moins répandue. Ce sont des éléments qui peuvent faire l'objet d'une information aux parents. L'incertitude du bénéfice appelle une évaluation, malgré les difficultés que celle-ci pose au regard du petit nombre, de l'âge, du handicap éventuellement associé des enfants concernés. Mais avec tout ce qui a été développé précédemment, relativement au contexte socio-historique de la prise en charge de la surdité, **il ne saurait être question de promouvoir une évaluation se limitant aux résultats techniques** (nous ne serions que dans la prouesse chirurgicale et dans l'évaluation de la technique elle-même). Au contraire, il faudrait **encourager** et valoriser la possibilité d'une **évaluation qualitative et pluridisciplinaire**, une évaluation en ce sens étendue, afin de **concilier la prise en charge réparatrice et l'approche socio-culturelle** : au-delà des évaluations techniques (qui demeurent indispensables), évaluer les impacts sur l'enfant, les parents, la famille, sur la communauté sourde également ; évaluer le vécu et les possibilités ouvertes en matière de communication, d'apprentissage, de projet éducatif, d'intégration sociale. Ce qui nécessiterait une **démarche combinant plusieurs approches**, intégrant des méthodologies qualitatives, depuis des points de vue différents : avec des **médecins, orthophonistes, psychologues, sociologues, psychomotriciens, linguistes ...**

L'on pourrait également s'intéresser aux expériences voisines : régionales, nationales, européennes. Un projet d'une telle envergure appellerait des collaborations internes et externes et la définition d'un pilotage. Dans cette perspective, une proposition relevant du champ de la santé publique pourrait être étudiée, consistant à grouper les malades pour constituer une cohorte, éventuellement en collaboration avec les autres centres labellisés.

Il serait intéressant de déterminer quelles sont les perceptions actuelles de l'ITC en institut d'accueil et d'éducation pour enfants sourds ou malentendants et au sein des associations. Cela pourrait être une piste à exploiter, en partenariat avec des sociologues par exemple. Un professeur d'école spécialisée a été contacté mais n'a pu donner suite, n'ayant que des enfants avec implants cochléaires. Un médecin exerçant au sein du réseau « Sourds et santé » du Nord / Pas-de-Calais (réseau qui organise l'accès des patients sourds aux soins de santé en langue des signes depuis 15 ans)⁴⁶ explique que l'implant cochléaire *reste un objet peu apprécié dans la communauté sourde en général. Ce qui est critiqué, c'est le mode de penser exclusivement audio-oral qui prévaut lors de l'accueil de la surdité infantile, depuis le dépistage néonatal jusqu'aux propositions thérapeutiques*. Ce médecin nous rappelle l'avis du GEE (Groupe Européen d'Ethique des sciences et des nouvelles technologies) de mars 2005 : « Les efforts déployés pour promouvoir les implants cochléaires chez les

⁴⁴ Couloigner et al., 2014 au CHU de Necker, Paris ; Bonne et al., 2016 au CHRU de Lille

⁴⁵ La commission consultative remercie Christel Carillo pour sa participation et son intérêt.

⁴⁶ Aujourd'hui, 2450 sourds de naissance (tous âges) sont membres de ce réseau Sourds et Santé. La file active annuelle de 2015 était de 918 consultants, pour lesquels plus de 15 000 rendez-vous ont été coordonnés par ce réseau. Les sourds de naissance (majoritairement locuteurs de la Langue des Signes) représentent environ 1/1000^{ème} de la population. En 2013, le réseau recrutait 53% des sourds de la région, 58% en 2015. Parmi eux, certains portent un appareillage classique, certains un implant cochléaire, d'autres rien du tout.

Voir également : Drion B, Buhler L, Access to care in sign language: the French experience, Public Health (2016), <http://dx.doi.org/10.1016/j.puhe.2016.01.018>

enfants sourds posent des questions éthiques quant à son impact sur le porteur d'implant et sur la communauté des sourds (notamment ceux qui communiquent en Langue des Signes). Ils ignorent le problème d'intégration sociale du porteur d'implant dans cette communauté et ne prêtent pas une attention suffisante aux incidences psychologiques, linguistiques et sociologiques). Avant toute chose, ils promeuvent une vision particulière de la « normalité ». Du point de vue du GEE, la question des implants cochléaires elle-même, l'analyse risques/avantages et le problème d'accès équitable aux soins doivent être encore approfondis (sans oublier la distinction entre implants cochléaires unilatéraux et bilatéraux) ».

La parenthèse de la citation est importante car l'incertitude vaut aussi ici, en ce qui concerne les implants auditifs : un implant unilatéral laisserait la possibilité d'implanter l'autre côté plus tard, avec des techniques qui pourraient se perfectionner. Pour autant, des implants bilatéraux seraient susceptibles d'améliorer les résultats mais ne permettraient plus de bénéficier d'un progrès futur (sauf à ce que l'on puisse réimplanter plus tard). Alors un seul côté ou les deux ? Le médecin ne saurait laisser les parents décider seuls et supporter seuls le poids de la responsabilité. De par son savoir (dont le savoir de l'incertitude), son expérience, son expertise, sa position, mais aussi parce qu'il est lui-même un sujet, avec des espoirs et des doutes, il a un devoir déontologique et moral de conseil. Là encore, il ne peut s'agir d'un conseil a priori (le même pour tous), mais d'un conseil adapté et ajusté dans le cadre de la relation thérapeutique.

La commission consultative d'éthique a également sollicité une psychologue clinicienne⁴⁷ qui suit des enfants implantés et qui a accepté de partager son expérience au travers notamment du suivi psychologique d'une jeune patiente implantée en 2012, après le diagnostic, aux 6 mois de l'enfant, d'une absence de cochlée. Sans détailler le contexte familial particulier (mais qui importe dans la prise en charge), la psychologue nous explique que l'ITC avait été prescrit dans l'objectif d'un gain perceptif et non d'un développement du langage – c'est l'information qui avait été donnée à la maman. La psychologue avait également évalué la motivation de celle-ci au moment de la présentation du projet, l'enfant avait aussi bénéficié de temps de suivi, particulièrement au moment de l'hospitalisation. C'est aujourd'hui un enfant de 6 ans qui se porte relativement bien, qui se situe dans la relation et présente un appétit pour l'échange. Il perçoit et reconnaît des bruits comme les sonnettes, les aboiements de chien, mais ne peut discriminer les phonèmes. Les trois premiers mois, les réglages étaient programmés tous les dix jours puis ont été progressivement espacés (ces réglages nécessitent l'intervention de plusieurs intervenants). C'est un rythme similaire au suivi des implants cochléaires, la rééducation orthophonique est la même (pour l'audition et pour la production verbale). Il est difficile d'évaluer précisément la plus-value de l'implant. Des bilans sont réalisés tous les ans : orthophonique, médical, psychologique si nécessaire, réglages techniques. Le choix s'est fait tôt, en lien avec les besoins de l'enfant, de la prise en charge dans un centre avec une communication globale bilingue : langue des signes et éducation orthophonique pour l'oral. La maman a également appris la Langue des Signes. En septembre 2015, une évaluation a estimé un déficit du stock lexical, un mode de communication privilégié par les signes, une oralisation à la demande mais qui reste complexe. L'enfant présente des difficultés cognitives, un retard dans les acquisitions, des attitudes contre-productives pour l'apprentissage avec toutefois du plaisir à communiquer avec autrui.

Bien évidemment, l'on ne saurait fonder une réflexion sur un seul cas. Pour autant, celui-ci montre que l'étiologie de la surdité, les troubles et handicaps associés sont importants (l'enfant présentait un retard psychomoteur – debout à 18 mois, la malformation d'un rein, etc.). Il rappelle le champ de l'ITC, le poids de la prise en charge multiple, la place déterminante de l'information, les impacts des techniques, les tensions et dilemmes auxquels se confrontent ces propositions thérapeutiques. En effet, la psychologue consultée nous dit que, selon son expérience, les familles ont une meilleure connaissance et une meilleure acceptation des implants auditifs (implants cochléaires) depuis 15 ans environ. Elle précise les différences d'acceptation et l'évolution des pratiques selon les pays (plusieurs pays pratiquaient couramment les implants bilatéraux ; la

⁴⁷ La commission consultative d'éthique remercie Gaëlle Pruvost pour sa participation et son intérêt.

France est devenue de moins en moins « frileuse » pour cette pratique et les centres implantateurs proposent aujourd'hui de plus en plus deux implants cochléaires en simultané ou en séquentiel). Les représentations semblent avoir évolué et l'opinion paraît rassurée (certaines idées anecdotiques mais inquiétantes ont pu circuler comme celle du porteur d'implants cochléaires qui pouvait attirer la foudre ...). Néanmoins, l'ITC reste confidentiel ; demeure encore le soupçon d'acharnement qui interroge notre rapport à la norme et à la normalité. Le hors-norme équivaut-il forcément à une imperfection à gommer ? Jusqu'où va-t-on, jusqu'où veut-on aller sachant qu'à ce jour, des interruptions volontaires de grossesse peuvent être décidées en cas de surdit  diagnostiqu e en pr natal.

Avant de revenir sur les tensions, les risques, les limites et les enjeux, tentons de r pondre   la question de l'information.

L'information. L'obligation d'information.

Rappelons le questionnement du demandeur : Le m decin se doit d'informer le patient (et, dans la pr sente saisine, les parents), mais jusqu'o  ? Faut-il informer de tout ? Quand, comment, dans quel cadre ? Faut-il donner des informations sur une option que l'on ne pratique pas ? Faut-il informer de tous les centres qui la pratiquent ou seulement des centres habilit s ?

Le m decin a, en effet, le devoir d'information et de conseil dans le cadre de la d marche th rapeutique. Sans entrer dans les subtilit s l gales et r glementaires, ni envisager les diff rents cas de figure, citons plusieurs textes qui instaurent et pr cisent ce devoir.

Sur le plan l gal et d ontologique :

Soixante ans avant la loi de 2002 relative aux droits des malades et   la qualit  du syst me de sant , un arr t de la Cour de cassation pose qu'un chirurgien est tenu d'obtenir le consentement du malade avant de pratiquer une op ration (sauf cas de force majeure)⁴⁸. A ce titre, et au nom de la primaut  du respect d    la personne humaine, le m decin a l'obligation de donner au patient les renseignements n cessaires au consentement  clair . Ce principe est reconnu par la loi n  94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain sous l'article 16 du code civil : « *La loi assure la primaut  de la personne, interdit toute atteinte   la dignit  humaine et garantit le respect de l' tre humain d s le commencement de sa vie* ». Plusieurs textes viendront asseoir ce principe, comme un arr t du 9 octobre 2001⁴⁹ : « *le devoir d'information du m decin vis- -vis de son patient trouve son fondement dans l'exigence du respect du principe constitutionnel de sauvegarde de la dignit  de la personne humaine* ». La loi du 4 mars 2002 a consacr  ce principe dans l'article L. 1110-2 du code de la sant  publique en  non ant que « *la personne malade a droit au respect de sa dignit * ». L'information m dicale est fondamentale, elle permet le consentement  clair  de la personne, consentement recherch  au nom du respect de la dignit  de la personne. D'autres principes  thiques viennent renforcer cette n cessit  comme l'autonomie de chacun (ce que nous ne d velopperons pas ici).

Sur l'obligation d'information, retenons plus particuli rement 3 r f rences :

L'article 35 du Code de d ontologie m dicale (article R.4127-36 du Code de la sant  publique) : « *Le m decin doit   la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropri e sur son  tat, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalit  du patient dans ses explications et veille   leur compr hension* ».

⁴⁸ Arr t Teyssier rendu par la Cour de cassation le 8 janvier 1942 (Req., DC. 1942. J. 63 ; Gaz. Pal. 1942-1, p. 177). <https://www.courdecassation.fr/publications/26/rapport%20annuel/36/rapport%202007%202640/etude%20sant %202646/epreuve%20protection%202647/necessaires%20fonctionnement%202648/personnes%20malades%2011375.html#1.1.1.1.1.2>.

⁴⁹ Arr t du 9 octobre 2001 (1re Civ., 9 octobre 2001, Bull. 2001, I, n  249, p. 157, pourvoi n  00-14.564)

L'article L.1111-2 alinéas 1 et 2 du Code de la santé publique : « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver. Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser ».

Un arrêt daté du 12 janvier 2012, par lequel la Cour de cassation a précisé l'idée de préjudice en cas de défaut d'information : « toute personne a le droit d'être informée, préalablement aux investigations, traitements ou actions de prévention proposés, des risques inhérents à ceux-ci, et que son consentement doit être recueilli par le praticien, hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle elle n'est pas à même de consentir, de sorte que le non-respect du devoir d'information qui en découle, cause à celui auquel l'information était légalement due, un préjudice, que le juge ne peut laisser sans réparation »⁵⁰.

Ajoutons le devoir de préconisation et le principe de la codécision posés par l'article L. 1111-4 : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix (...) ».

Sur le plan éthique et pratique :

Selon le cadre légal et déontologique, le médecin a donc le devoir d'informer, de manière objective, des différentes options thérapeutiques. Il est tenu de le faire dans un langage adapté et selon une temporalité respectueuse, autant que faire se peut, des capacités du patient à entendre et comprendre l'information. Mais il a également le devoir moral et le droit de donner son propre avis ainsi que les raisons qui motivent la pratique de telles options et la non-pratique de telles autres. Par conséquent, dans l'hypothèse où l'ITC n'est pas proposé, il doit informer de l'existence de cette technique et des centres habilités par la HAS, en précisant ce dont il s'agit, pour le cas où les parents souhaiteraient un second avis. Cette information relève de sa responsabilité. En revanche, il n'est pas responsable ni de la pratique de cette technique dans d'autres centres, ni de l'habilitation donnée par la HAS, ni du choix final des parents. Pour autant, la sollicitation d'un second avis par les parents n'équivaut pas à un refus définitif de prise en charge par le premier médecin ; il ne s'agit pas forcément d'un défaut de confiance de leur part accordée au médecin (l'on peut comprendre qu'au regard de la complexité de la situation, de la vulnérabilité qu'elle implique et des conséquences des choix, les parents aient besoin de se renseigner et de prendre du recul). Aussi, presque en miroir, le choix d'un médecin de ne pas pratiquer une technique n'est pas motivé par son refus de soigner. Il n'y a pas un abandon de sa part, car il se doit de rester dans une disponibilité d'écoute et d'accueil ultérieur potentiel. Cela peut également faire l'objet d'une information aux parents.

Ainsi, dans son information, le médecin peut définir sa place et son rôle, comme la place et le rôle des parents. Le CCNE précise que « La décision d'appareiller ou non les enfants sourds doit, en définitive, revenir aux parents auxquels il appartient de choisir le traitement qu'ils estiment le plus approprié au cas de leur enfant »⁵¹. Cette décision est guidée par les informations et les conseils du médecin, dans le cadre d'une relation thérapeutique sereine, autrement dit sans mettre en difficulté les parents qui ne suivraient pas ses conseils, sans les inciter à croire à une sorte de concurrence entre les propositions, ou entre les équipes médicales.

⁵⁰ Cour de cassation, 12 janvier 2012, n°10-24447.

⁵¹ CCNE – Avis 103, page 11.

Le médecin est donc responsable d'une information « juste » et ajustée en ce qui concerne les différentes options thérapeutiques, en lien avec les différentes options éducatives possibles. A ce sujet, rappelons la citation du CCNE déjà reprise dans cet avis : « En principe, l'enfant peut apprendre à la fois la langue des signes et un langage oral. Il est permis de considérer qu'indépendamment de la condition sensorielle de ses parents, il est de l'intérêt de l'enfant d'explorer ces deux dimensions de la communication humaine. **En pratique, force est de constater qu'un défaut d'information peut contribuer à les mettre en conflit** »⁵². Il n'est donc pas question de privilégier une seule approche en dénigrant les autres. Plus haut, nous avons développé les bénéfices et enjeux d'un apprentissage de la Langue des Signes. Mais nous avons également parlé de l'importance de diversifier les moyens d'interactions avec le monde, moyens parmi lesquels la perception des bruits environnants et la parole (ou devrions-nous dire les paroles puisque la parole n'est pas uniquement orale). Le CCNE prête attention aux délais en jeu et cite le *Livre blanc sur la surdité*⁵³ : « si la fonction auditive résiduelle n'est pas stimulée très tôt, cela crée des retards irréversibles pour l'apprentissage de la langue : l'audition au cours des deux premières années de la vie conditionne l'acquisition normale du langage ». Si les contraintes de temps concernent le développement de la fonction auditive résiduelle, elles s'étendent également au développement du langage et à l'acquisition de la langue : « Il existe des périodes sensibles quant à la construction d'une langue, que celle-ci soit parlée ou signée : aux environs de 18 mois pour les représentations phonologiques ; de 2 à 3 ans pour l'élaboration d'un système grammatical ; autour de 5 à 6 ans pour l'acquisition d'un vocabulaire étendu et la mise en place d'une organisation hiérarchisée du lexique. Il faut prendre la gravité de la décision de retarder le moment de la pose de l'implant cochléaire »⁵⁴.

Pour le dire autrement, si l'on tient compte des contraintes liés à ces délais et de la complexité des différents parcours, on imagine les difficultés posées en pratique par la communication d'une information juste, ajustée, respectueuse de la temporalité des parents. Cela nécessite sans doute de réfléchir au dosage de l'information, à la durée et au nombre des entretiens, aux postures à adopter, aux questions à aborder en cas d'acceptation et en cas de refus. Avec la collaboration des autres acteurs soignants, le médecin doit informer des implications des différentes options et, pour une technique comme l'ITC, de tout ce que cela implique en matière de chirurgie, de réglage, de suivi, d'étapes, de durée de vie de l'implant ... Déjà s'agissant de l'implant cochléaire, le CCNE écrivait⁵⁵ : « Il est essentiel que les parents soient informés des risques de l'opération, de l'investissement que requiert le suivi, l'adaptation, l'incertitude quant aux chances de succès de l'intervention. Aux risques classiques propres à la chirurgie (à commencer par ceux de l'anesthésie), se greffent des risques plus spécifiques liés à l'intrusion permanente d'un appareil technologique dans une partie sensible du corps de l'enfant. L'information rappellera également que l'implant fonctionne à partir d'une batterie dont les piles nécessitent d'être changées ou rechargées fréquemment dans l'état actuel des choses, et que le progrès technique modifiera certainement dans le futur les techniques actuelles disponibles auxquelles l'enfant devra s'habituer ».

Dans certains centres habilités à pratiquer l'ITC, il semble que des supports écrits d'information soient communiqués. Ce peut être un moyen utile à la compréhension et à la réflexion, sous réserve qu'il fasse l'objet d'une véritable conception en amont (avec les différents acteurs intervenant dans la prise en charge, le suivi et l'accompagnement) et qu'il soit considéré comme un outil supplémentaire au service de la relation et du dialogue.

⁵² CCNE – Avis 103, page 5.

⁵³ *Le livre blanc sur la surdité de l'enfant. Les sourds ont droit à la parole*, édité par Acfos, Action connaissance, formation pour la surdité ; 2ème édition, Paris, novembre 2006.

⁵⁴ CCNE – Avis 103, page 11.

⁵⁵ CCNE – Avis 103, page 12.

Plus généralement, il peut être intéressant de consulter un article d'Eric Delassus⁵⁶, relatif à l'information médicale, pour lequel la manière de s'adresser au patient (ici les parents), en partant de ce que celui-ci sait déjà (de ce que ceux-ci savent), est aussi déterminante que le contenu de l'information. Il encourage le médecin à chercher à déterminer, en premier lieu, ce que la personne sait, quelles sont ses propres perceptions, « afin de mieux cerner la manière de lui en parler ». Il attire également l'attention sur le fait que « le cognitif n'est pas radicalement distinct de l'affectif, du ressenti » et que les informations transmises produisent « des représentations qui ne sont pas dépourvues d'affects, c'est-à-dire de sentiments ou d'émotions ». Le médecin doit donc être vigilant et prendre cette dimension en considération dans l'information. L'on comprend que le médecin ne peut se limiter à livrer une information « brute » de manière stéréotypée, en une seule fois. Informer le patient (ou ici ses parents) ne se fait que dans le cadre de la relation de soin. Informer, c'est toujours-déjà accompagner, prendre le temps de gérer le mal-être que le médecin vient d'installer sans le vouloir, passer le relais à d'autres acteurs, afin d'installer une continuité (pour que le temps soit une durée co-construite et non une attente sériée de rendez-vous et de ruptures). Etre ouvert et attentif aux différentes formes de communication, notamment au regard, et montrer, d'une manière ou d'une autre, que l'on a compris ce que l'autre renvoie. Il s'agit donc d'assurer et assumer son rôle soignant en écoutant, en respectant, en laissant aussi la possibilité de dire non, sans déposséder, sans désinvestir, en conseillant, en portant secours – dimension essentielle de la médecine et du soin.

Dans la situation où les parents sont sourds, la HAS a publié des recommandations⁵⁷ intitulées : « *Conditions favorables pour une communication de qualité avec une personne sourde* », en distinguant la communication avec une personne sourde s'exprimant oralement et la communication entre une personne sourde s'exprimant en Langue des Signes et un praticien ne connaissant pas cette langue. Celles-ci concernent l'accueil, l'environnement, l'expression et la réception d'un message (voir annexe 3).

Ainsi, l'information que le médecin se doit de donner aux parents de l'enfant sourd ne peut ni être improvisée ni standardisée. Si le médecin la délivre de manière objective, claire et loyale afin que les parents puissent prendre la décision qui leur semble la plus appropriée pour leur enfant et eux-mêmes, il doit aussi la construire avec une dimension de conseil (préconisation) dans le cadre d'une relation intersubjective. Si cette information est sans doute à concevoir de manière pluridisciplinaire, en équipe (son contenu à l'oral, éventuellement à l'écrit si un support est mis en place, son dosage, les relais, la teneur des discours), le médecin reste un individu engagé en tant que tel qui peut, dans une certaine mesure et selon une certaine manière, partager son avis et le motiver. Cela fait partie de la relation de soin, relation de confiance, engagée et engageante – relation certes asymétriques mais qui engagent des sujets de même valeur, de même dignité, quels qu'ils soient. C'est une relation qui révèlent les enjeux éthiques du soin et qui n'est pas à l'abri de risques et d'écueils.

Proposer l'Implant auditif du Tronc Cérébral – enjeux, dilemmes, risques et écueils.

Hypo/hypermédicalisation, hypo/hyperresponsabilisation

D'après les recherches menées pour rédiger cet avis, nous pouvons situer les risques liés à la prise en charge du très jeune enfant sourd, depuis le dépistage jusqu'à l'implantation du tronc cérébral, entre une **hypermédicalisation** et une **hypomédicalisation**. L'*hypermédicalisation* équivaudrait à un même protocole pour tous, quels que soient le contexte, la situation et le choix des parents, l'étiologie de la surdité, les troubles associés ... une médicalisation standardisée et coercitive qui ne tiendrait pas compte de l'altérité, de la liberté de

⁵⁶ Eric DELASSUS, « L'information dans le contexte médical », paru en 2013 dans *Ethique et Santé*.

⁵⁷ D'après Barnett S. *Communication with deaf and hard-of-hearing people: a guide for medical education*. Acad Med 2002 ;77(7) :694-700. VOIR ANNEXE 2 de cet avis.

choix, des nombreux impacts de la prise en charge médicale dans et au-delà du champ technique et thérapeutique. Et certains de parler de « *médicalisation de l'existence* animant nos modernes sociétés »⁵⁸. L'*hypomédicalisation* interviendrait en cas de refus des parents de cette proposition thérapeutique unique et donc en cas de non-appareillage, ou encore une *hypomédicalisation* directement liée à la catégorisation des parents et des enfants : comme si les parents sourds non appareillés et pratiquant la Langue des Signes refuseraient forcément cette proposition. Et, en effet, il nous faut insister, comme le CCNE, sur le fait qu'il faille tenir compte de la situation des parents (s'ils sont entendants ou s'ils sont sourds), car leurs expériences sont différentes, donc leurs représentations, leur savoir. En revanche, tous, sans distinction, ont légitimement droit à une même information sur les options thérapeutiques et éducatives possibles.

Nous pouvons également situer les risques entre l'*hyporesponsabilisation* (ou déresponsabilisation) et l'*hyperresponsabilisation* des parents. L'on retrouve le risque de décider des propositions de soin uniquement en fonction du contexte socio-familial perçu (donc une stigmatisation en fonction de la situation des parents – sourds ou entendants, et en fonction de leur niveau socio-économique par exemple), ou encore le risque de laisser les parents se débrouiller seuls en cas de refus de leur part de l'ITC s'il est proposé et pratiqué, ou même en cas d'acceptation de l'ITC pratiqué ailleurs s'il n'est pas proposé dans le service du médecin.

Dans son avis 103, le CCNE⁵⁹ écrit justement que « Le respect du principe d'autonomie ne saurait être un prétexte à la **déresponsabilisation médicale** », incitant les médecins à ne pas renoncer à la discussion avec des parents qui seraient réticents à la pose d'un implant. Répétons l'importance du climat de la discussion, non pas un climat de conflit, ni de concurrence, mais une relation d'écoute, de conseil et de confiance (et non une relation de contrat). Le CCNE précise quelques questions (qui restent d'ailleurs discutables), dont une révèle un enjeu important déjà abordé précédemment : *en quoi le choix des parents confisquerait la liberté de leur enfant ? En miroir, nous pourrions nous demander en quoi les propositions thérapeutiques (techniques et rééducatives) contribueraient-elles à préserver cette liberté ?* Il ne s'agit évidemment pas ici d'envisager une réponse unanime à ces questions, mais de contribuer à la réflexion qui peut être menée par les soignants et par les parents. Car l'on ne peut présumer a priori du consentement de l'enfant ni au refus ni à l'acceptation diagnostique et thérapeutique de ses parents. Et nous l'avons compris, des contraintes de temps pèsent sur ces décisions difficiles.

Relation parents-enfants, représentation et reconnaissance de l'enfant, éducation/rééducation.

Rappelons que le demandeur avait remarqué une prudence des équipes médicales quant au risque d'hypermédicalisation dans la prise en charge de la surdité chez le très jeune enfant, au regard notamment des **impacts sur les relations parents – enfant**. « Face à cette intrusion de la technologie médicale dans la relation de l'enfant à ses parents et à ses proches, il faut garder à l'esprit l'importance de la qualité du vécu des premières années d'une vie sur la suite de son déroulement. La démarche d'appareillage précoce peut imposer souffrance et angoisse à l'enfant autant qu'à ses parents. Même s'il améliore sensiblement l'audition, l'implant ne peut être banalisé comme s'il s'agissait d'une simple prothèse remédiant à une fonction défaillante » écrivait le CCNE sur l'implant cochléaire. Il nous faut entendre l'enjeu de contribuer à **préserver une relation bilatérale**, des parents avec l'enfant, de l'enfant avec ses parents. De nombreux témoignages illustrent l'impact terrible du diagnostic de surdité profonde sur l'image qu'ont les parents de leur bébé et qui freine, transforme ou empêche des modes de relation. Les **écueils** d'une approche reconstructrice de la surdité seraient de **considérer et de faire considérer l'enfant sourd toujours-déjà comme un malade**, un handicapé, un anormal ayant besoin d'être réparé et jamais d'abord comme un enfant – y compris aux yeux de ses parents, voire à ses propres yeux.

⁵⁸ *Soigner la surdité et faire taire les Sourds. Essai sur la médicalisation du Sourd et de sa parole.* André Meynard, Editions ERES, 2010. La citation fait l'objet d'une note : « Notamment Aïach (1998) ; Gori, Del Volgo (2005) ; Foucault (1976) ; Lebrun (1995) ; Skrabanek (1995) ; Zarifian (1994) ; Fassin ; Memmi (2004) ; Agamben (1995). »

⁵⁹ CCNE – Avis 103, page 12.

Dans ce même état d'esprit, l'éducation de l'enfant serait réduite à de la rééducation. Dans le supplément Lancet, Claire De Halleux et François Poncelet ont écrit un article en ce sens : « Not a disability »⁶⁰. Depuis leur expérience personnelle (parents d'un enfant diagnostiqué sourd profond à l'âge d'un mois), ils dénoncent également, dans l'approche réparatrice, l'illusion de guérison d'un enfant sourd qui accentue l'impuissance des parents, qui freine la **reconnaissance de l'enfant en tant que tel** et donc **l'importance de l'enseignement** des enfants sourds, avec des conséquences sur l'équilibre et le développement de l'enfant, sachant que les nombreux rendez-vous médicaux sont réalisés au détriment des loisirs et de l'harmonie familiale. Cela semble se passer comme si la visée normalisatrice mais *a priori* bienveillante (pour une vie plus normale – « comme tout le monde », du jeune et de l'adulte) rendait problématique (voire impossible) une vie normale de l'enfant sourd en tant qu'enfant. L'on entrevoit ici une difficulté supplémentaire puisqu'éducation et rééducation semblent dans la réalité s'opposer ou, du moins, il semble que le poids de la rééducation de l'enfant sourd freine la possibilité même d'une éducation de l'enfant. **Comment concilier éducation et rééducation ?**

Communiquer pour exister.

A chaque étape de la prise en charge, ce sont les limites et la mesure de la médicalisation qui questionnent – questionnement qui se renouvelle pour chaque situation. La proposition d'ITC vient renforcer ce questionnement, si bien qu'une des personnes-ressources sollicitées nous demande, avec une provocation volontaire mais engageante pour la réflexion : jusqu'où va-t-on aller ? Selon elle, « l'implant du tronc cérébral est une nouvelle étape dans la logique audio-centrée de prise en charge de l'enfant sourd. On le dépiste, on le diagnostique, on l'implante au niveau cochléaire, si cela ne marche pas, on l'implante au niveau du tronc et puis après on fait quoi ? On greffe une tête complète ? » Evidemment, il s'agit d'une caricature. Mais celle-ci nous rappelle l'impression d'acharnement qui peut être suscitée et nous demande de nous interroger sur les visées, les mesures et les limites des possibilités technologiques. Ce qui pousse à la caricature ici, c'est aussi le fait que la logique audio-centrée semble exclusive puisqu'elle exclut encore parfois aujourd'hui la pratique de la Langue des Signes. **Comment donc concilier les approches et modalités linguistiques dans l'intérêt de l'enfant ? Car c'est l'intérêt de l'enfant qui prime avant tout autre intérêt.**

C'est pourquoi la question du CCNE : « Faut-il craindre qu'au motif de l'améliorer, on fragilise la situation de l'enfant ? » peut se poser de manière théorique à la lumière des principes de non-nuisance, de bienfaisance ou de non-malfaisance, d'autonomie ou encore de justice. Mais il nous semble que médecins, soignants et parents doivent aussi se la poser de manière pratique, en situation, en fonction du contexte et toujours-d'abord dans l'intérêt de l'enfant – un enfant dont l'existence s'inscrit dans le temps, un enfant au présent et un enfant dans le projet. Une des psychologues consultées par notre commission a rappelé l'importance d'**élaborer, d'évaluer et de réajuster le projet thérapeutique et éducatif en fonction de l'enfant**, de ses aptitudes, de ses envies, de sa personnalité. **Proposer plusieurs moyens de communication**, c'est lui permettre de créer des relations avec lui-même, autrui et l'environnement, c'est lui permettre d'expérimenter et de se développer. De la sorte, **il peut ensuite s'emparer du mode de communication qui lui convient le mieux, tout en sachant que d'autres modes existent, pour éventuellement, dans la mesure de son possible, les pratiquer selon les situations.** Car, très concrètement, en cas d'appareillage, dans une démarche audio-centrée exclusive (sans forme de communication visuelle), comment communiquer si l'appareil est en panne ?

L'enjeu principal demeure celui de la communication, dimension essentielle à l'humanisation, à l'identité et l'identification, à la rencontre de l'altérité, à la relation avec soi, avec les autres, avec le monde. Dans cette perspective, nous avons précédemment développé l'importance du **développement d'une langue** seulement possible si un accès à la construction de concepts, de conception et d'un langage a été permis.

⁶⁰ *Not a disability*. Claire De Halleux (pédiatre) et François Poncelet (parents de deux enfants dont l'aîné est sourd congénital, membres d'une association belge, Ecole et Surdité, travaillant à la construction d'un programme bilingue pour les enfants sourds intégrés à l'école normale) – The Lancet Supplement, 358, décembre 2001.

L'ITC peut participer à rendre accessible le monde par la perception des bruits environnants. Mais au-delà de l'alerte, il vise l'interaction. Qu'en est-il aujourd'hui ? Qu'en sera-t-il demain ? Que savons-nous ? Qu'espérons-nous ? Des questions au cœur de l'information que le médecin se doit de donner aux parents des enfants pour lesquels l'ITC pourrait être préconisé, en incluant la dimension d'incertitude et du pari de la proposition.

Détresse psychologique, précarité socioculturelle et linguistique.

Le principe éthique d'**équité** apparaît dans la réflexion du CCNE comme renvoyant au droit de chacun à bénéficier, dans les meilleures conditions, des progrès de la médecine. Dans l'absolu, ce principe ne peut qu'être approuvé. Encore faut-il se pencher sur les implications et les conséquences de ces progrès et tenter d'appréhender, pour chaque situation qui se présente, si ces progrès sont adéquats, s'ils génèrent plus de bénéfices que d'inconvénients, si des moyens existent pour minimiser ou supporter ces inconvénients, si les acteurs impliqués par la mise en œuvre de ces progrès en font le choix de manière éclairée. Certes la surdité n'est pas une condition d'existence librement choisie, elle s'impose, elle impacte le développement de l'enfant, son histoire, son accès à la société, sa marge de choix futurs dans sa vie quotidienne, professionnelle, relationnelle ... Car il faut avoir conscience de la précarité socioculturelle et linguistique d'une majorité de la population sourde⁶¹. L'institut de veille sanitaire a publié, en 2015, des données épidémiologiques relatives aux personnes sourdes ou malentendantes pour améliorer la communication et l'accessibilité de la société à ces personnes et améliorer leur santé, reconnaissant ces personnes comme une population vulnérable : « De nombreux témoignages de personnes sourdes et de leurs familles montrent que la difficulté à maîtriser une langue (langue française et/ou langue des signes) explique, en partie, la détresse psychologique chez les populations sourdes ou malentendantes. Le baromètre santé Sourds et malentendants, réalisé par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Ineps) en 2011-2012, révèle que la prévalence des pensées suicidaires et des tentatives de suicide est nettement plus élevée chez les personnes sourdes ou malentendantes que dans l'ensemble de la population (A. Sitbon et coll.). Les limitations d'activités dues aux troubles de l'audition et la fatigue fréquente liée à la communication au quotidien en sont les causes principales »⁶². Dans un autre article, l'on peut lire que : « la survenue de pensées suicidaires est (...) accentuée en présence de violences psychologiques et physiques subies. (...) Ces populations semblent présenter un cumul de situations à risque pour la santé psychique (...) »⁶³.

Geneviève Gueydan, directrice de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (Paris), explicite le principe d'équité, l'objectif prioritaire de la communication et **l'accompagnement indispensable des parents** : « La description épidémiologique des surdités sévères et profondes de l'enfant en France (M. Delobel-Ayoub et coll.) rappelle qu'au-delà de la prise en charge de qualité qui doit être proposée à chaque enfant sourd, c'est l'accès à la communication et à une langue qui doit rester le pilier de son projet éducatif. (...) pour que chaque enfant sourd accède à un parcours scolaire conforme à son projet linguistique. A cet égard, l'accompagnement des parents qui découvrent la surdité de leur enfant reste essentiel : l'accès du jeune sourd à une langue et à la communication passe d'abord par la fluidité de ses échanges avec sa famille. La mobilisation des acteurs, à la fois de la santé et du champ éducatif, est essentielle (...). »⁶⁴ **Mobilisation et fort probablement collaboration.**

⁶¹ Drion B, Buhler L, Access to care in sign language: the French experience, Public Health (2016)

⁶² BEH Bulletin épidémiologique hebdomadaire de l'InVS, institut de veille sanitaire, n°42-43 du 15 décembre 2015 : *Personnes sourdes ou malentendantes : un handicap méconnu, une population vulnérable*. Voir éditorial de Geneviève Gueydan. On y lit que ce handicap assez méconnu en France concerne pourtant plus de 5 millions de personnes. On y découvre encore une plateforme téléphonique (0812 040 040) et d'un site internet www.surdi.info qui délivre « une information neutre et fiable aux publics concernés par la surdité de leur enfant et aux personnes qui deviennent sourdes ».

⁶³ Même BEH, article d'Audrey Sitbon, Romain Guignard, Christine Chan Chee, Enguerrand du Roscoät : *Pensées suicidaires, tentatives de suicides et violences subies chez les populations sourdes et malentendantes en France*.

⁶⁴ Editorial du BEH cité précédemment.

CONCLUSION : DANS L'INTERET PRIMORDIAL DE L'ENFANT.

La commission consultative d'éthique remercie le demandeur pour son questionnement sincère et légitime qui s'inscrit dans l'intérêt des enfants sourds et de leurs familles.

Nous comprenons que ce questionnement relatif à l'implant auditif du tronc cérébral ne peut se poser de manière sectorisée : *l'ITC pour l'ITC, progrès technologique proposé par l'hôpital* – cela n'aurait pas de sens. Il s'inscrit dans un contexte socio-historique lourd qui ne peut être ignoré et embarque avec lui des **questions complexes relatives aux différentes options thérapeutiques mais aussi éducatives et à l'accompagnement de l'enfant et des parents, au sein de l'hôpital et en dehors.**

Si l'engagement du médecin est indispensable dans la réflexion (il en est ici le moteur), il ne peut résoudre seul toutes les difficultés que pose la prise en charge globale de l'enfant sourd. C'est pourquoi une réflexion pluridisciplinaire reste nécessaire à ce jour : en effet, en raison de représentations et peut-être d'intérêts différents, parfois conflictuels, la littérature s'avère riche sur le sujet mais il manque une réflexion *ensemble*, entre les différents acteurs. Comment envisager une prise en charge réellement globale s'il n'y a pas de réflexion collective et partagée dans un horizon commun, l'intérêt de l'enfant ?

→ Une piste de travail pourrait être envisagée en poursuivant et en élargissant la démarche : pour une réflexion multi-centres et multi-acteurs, d'autant que ces derniers (parmi ceux sollicités) ont montré un authentique engagement. Les sociétés savantes et professionnelles ont probablement une place et une responsabilité dans la réflexion.

Aucun autre intérêt ne doit venir confisquer l'intérêt primordial et supérieur de l'enfant : ni l'intérêt du progrès, de la technique, de la médecine, ni celui des médecins, de l'équipe, du centre de référence, de l'institution hospitalière, ni l'intérêt des parents, ni l'intérêt collectif, celui des enfants à venir, celui de la communauté sourde. Non que ces intérêts ne soient légitimes – il ne s'agit pas de les discuter mais force est de constater que le choix que les parents font, tout comme les informations et préconisations médicales qui permettent ce choix, doivent d'abord être fondés par l'intérêt de l'enfant, de leur enfant, de cet enfant singulier.

Bien évidemment, le présent avis éthique ne permet pas de couvrir tous les champs ouverts, il est forcément limité dans ses compétences et connaissances. Loin de tout militantisme, son objectif n'est pas de prendre position dans les discussions, voire les oppositions qui demeurent encore.

Néanmoins, **en raison des enjeux éthiques, existentiels, sociaux, de santé**, il semble pertinent de **concilier la prise en charge réparatrice (en tant que proposition) avec une approche pluridisciplinaire et socio-culturelle dans la prise en charge même, depuis l'information jusqu'à l'évaluation** :

Vers plus de pédagogie pour distinguer la proposition d'implant auditif du tronc cérébral et les autres options thérapeutiques, notamment l'implant cochléaire.

Vers une prise en charge à la fois globale et singularisée, qui reste révisable et réajustable en fonction de l'enfant (dans la mesure du possible).

Vers un bilinguisme favorisé et la reconnaissance de propositions alternatives ou complémentaires.

*Il faut que les deux mondes se mêlent, celui du bruit et celui du silence*⁶⁵

⁶⁵ Emmanuelle Laborit. *Le cri de la mouette*. Editions Robert Laffont, Paris, 1994.

BIBLIOGRAPHIE

« Implant auditif du tronc cérébral chez l'adulte » de D. Bouccara, A. Bozorg Grayeli, M. Kalamarides, O. Sterkers, dans e-mémoire de l'Académie Nationale de Chirurgie, 2010, 9 (4) : 040-044, disponible en ligne sur www.univ-paris5.fr/acad-chirurgie.

Emmanuelle Laborit. Le cri de la mouette. Editions Robert Laffont, Paris, 1994.

HAS « Document annexe aux recommandations de bonne pratique. Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans, hors accompagnement scolaire. Consultation publique et groupe de lecture : résultats relatifs au projet initial de recommandations » - décembre 2009. Document téléchargeable sur www.has-sante.fr.

Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la Vie et de la Santé (CCNE) – Avis n°103 : « Ethique et surdité de l'enfant : éléments de réflexion à propos de l'information sur le dépistage systématique néonatal et la prise en charge des enfants sourds » (6 décembre 2007)

Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies auprès de la Commission européenne - Avis du 16 mars 2005 cité en note 9 de l'Avis 103 du CCNE : *Aspects éthiques des implants TIC dans le corps humain*, GEE, rapporteurs : Pr Stefano Rodota et Pr Rafael Capurro ; ec.europa.eu/european_group_ethics/archiv/2001_2005/activities_fr.htm

Haute Autorité de Santé (HAS) – Surdité de l'enfant de 0 à 6 ans : informer les parents et rester vigilant.

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_992694/fr/surdite-de-l-enfant-de-0-a-6-ans-informer-les-parents-et-rester-vigilant

Décret de la Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 dans le code de l'éducation : Art. L. 312-9-1

Docteur Benoît Drion, coordonnateur du réseau Sourds et Santé, Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille. « Dépistage et prise en charge de la surdité dans les familles de sourds : attention aux maladroites ! ». Archives de Pédiatrie 2016. <http://dx.doi.org/10.1016/j.arcped.2016.02.048>

Olivier Sacks. « Des yeux pour entendre, voyage au pays des sourds ». Seuil, collection Points essais, Paris, 1990.

Valérie Duhayer (SSEFIS Laurent Clerc, Noisel), M^o Frumholz (association APPOR, Nancy), Brigitte Gracia (UMR 7023 structures formelles du langage, Université Paris 8), « Acquisition du langage chez l'enfant sourd : quelle oralité pour quel accès à l'écrit ? » dans *Mélanges CRAPEL* n°29, 2006. <http://www.atilf.fr/spip.php?article3712>

Laurence Vincent-Durroux. « S'approprier la langue orale quand on est sourd(e) profond(e) » - Conférence prononcée à l'ENS de Lyon le mardi 16 octobre 2012. La Clé des Langues (Lyon : ENS LYON/DGESCO). ISSN2017-7029. <http://cle.ens-lyon.fr/domaines-de-la-linguistique/s-approprier-la-langue-orale-quand-on-est-sourd-e-profond-e-bibliographie--173043.kjsp> ; voir la bibliographie du texte qui cite par exemple Lakoff G. et Johnson M. (1999) – *Philosophy in the Flesh : the Embodied Mind and its Challenge to the Western Thought*. New York : Basics Books.

Dr Robin CREMER. Article « Face au refus de soin des patients : fragilités théoriques de la médecine et chemin vers une « éthique continue, constructrice de la relation » ? téléchargeable à partir du lien : <http://eep.u.pem.fr/revue-ethique/> Document téléchargé du site www.eehu-lille.fr

Drion B, Buhler L, Access to care in sign language: the French experience, Public Health (2016), <http://dx.doi.org/10.1016/j.puhe.2016.01.018>

Arrêt Teyssier - Cour de cassation le 8 janvier 1942 (Req., DC. 1942. J. 63 ; Gaz. Pal. 1942-1, p. 177). <https://www.courdecassation.fr/publications/26/rapport%20annuel/36/rapport%202007/2640/etude%20sante/2646/epreuve%20protection/2647/necessaires%20fonctionnement/2648/personnes%20malades/11375.html#1.1.1.1.1.2>.

Arrêt du 9 octobre 2001 (1^{re} Civ., 9 octobre 2001, Bull. 2001, I, n° 249, p. 157, pourvoi n° 00-14.564)

Cour de cassation, Arrêt du 12 janvier 2012, n°10-24447.

Le livre blanc sur la surdité de l'enfant. Les sourds ont droit à la parole, édité par Acfos, Action connaissance, formation pour la surdité ; 2^{ème} édition, Paris, novembre 2006.

Barnett S. *Communication with deaf and hard-of-hearing people : a guide for medical education*. Acad Med 2002 ;77(7) :694-700.

Soigner la surdité et faire taire les Sourds. Essai sur la médicalisation du Sourd et de sa parole. André Meynard, Editions ERES, 2010.

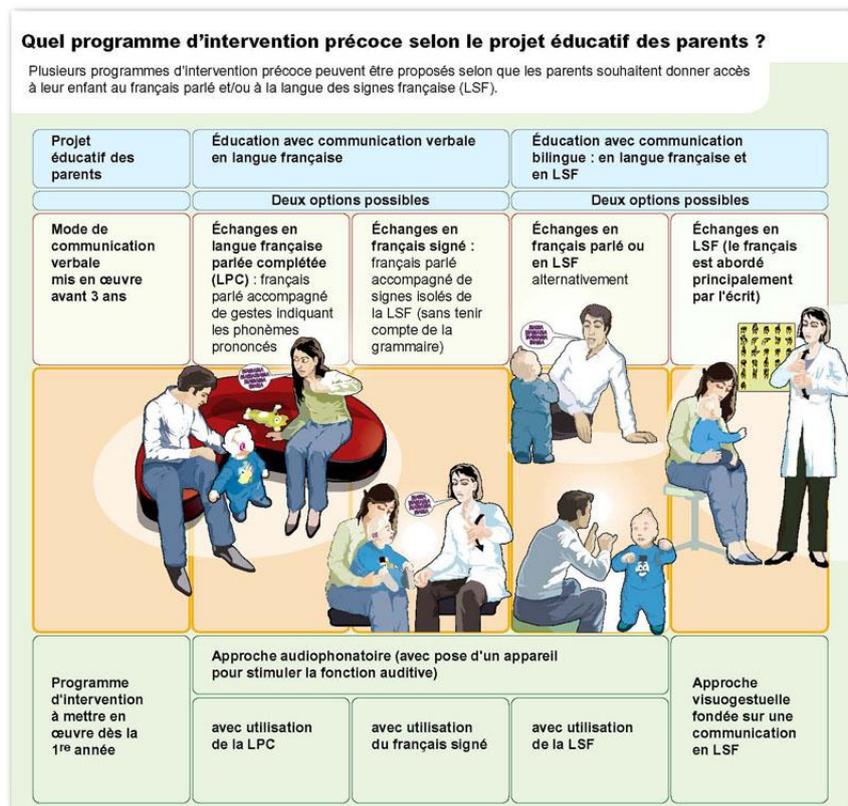
Eric DELASSUS, « L'information dans le contexte médical », paru en 2013 dans *Ethique et Santé*.

BEH Bulletin épidémiologique hebdomadaire de l'InVS, institut de veille sanitaire, n°42-43 du 15 décembre 2015 : *Personnes sourdes ou malentendantes : un handicap méconnu, une population vulnérable*

ANNEXES

ANNEXE 1

Haute Autorité de Santé Surdit  de l'enfant de 0   6 ans : informer les parents et rester vigilant



ANNEXE 2**HAS Haute Autorité de Santé****Conditions favorables pour une communication de qualité avec une personne sourde**

D'après Barnett S. *Communication with deaf and hard-of-hearing people: a guide for medical education.*
Acad Med 2002;77(7):694-700

► Communication avec une personne sourde s'exprimant oralement**Accueil**

Demander à la personne comment communiquer au mieux avec elle

Environnement

S'assurer que le visage du professionnel est bien éclairé

Réduire le bruit de fond (pour personne entendant difficilement)

Expression d'un message

S'assurer que le contact visuel est établi avant de parler

S'assurer que la bouche n'est pas masquée (par les mains, stylo, dossiers, etc.)

Ajuster l'intensité de la voix si cela aide (pour personne entendant difficilement)

Expliciter clairement les changements de sujet

Répéter l'information qui n'est pas comprise ; la reformuler si elle n'est toujours pas comprise

Utiliser les aides techniques si cela aide (pour personne entendant difficilement)

Écrire peut être utile

Demander à la personne régulièrement si la communication est satisfaisante

Demander à la personne de résumer ce qui s'est dit pour s'assurer de sa compréhension du message

Réception d'un message

Résumer ce que la personne a exprimé afin de s'assurer de la pertinence du message reçu

Quand le professionnel est incertain de sa compréhension, demander à la personne de répéter ou clarifier (pour personne sourde)

Répéter les dires du patient pour s'assurer de la bonne compréhension du message

Si le message n'est toujours pas clair, l'écrit peut être utile

► Communication entre une personne sourde s'exprimant en langue des signes et un praticien ne connaissant pas cette langue**Accueil**

Accueillir le patient avec un signe de bienvenue (ou demander à la personne de vous en apprendre un)

Demander à la personne comment communiquer au mieux avec elle

Environnement

S'assurer que la pièce est bien éclairée et que la personne n'est pas éblouie

S'assurer que la personne peut voir simultanément le praticien et l'interprète

Expression d'un message

Travailler avec un interprète qualifié

Parler au patient et non à l'interprète

Expliciter clairement le changement de sujet

Passer par l'écrit et utiliser les supports écrits peut avoir un intérêt limité

Demander à la personne régulièrement si la communication est satisfaisante

Demander à la personne de résumer ce qui s'est dit pour s'assurer de sa compréhension du message.

Réception d'un message

Regarder le patient pendant que l'interprète vous parle

Résumer ce que la personne a exprimé afin de s'assurer de la pertinence du message reçu

Quand le professionnel est incertain de sa compréhension, demander à la personne et non à l'interprète de clarifier son message.