

## COMPTE RENDU DU COMITE D'ETHIQUE DU 18/06/2012

### Personnes pr sentes :

- Mr ABELIN, repr senteur de l'A.P.I.R.J.S.O
- Mr BARONNET, pr sident de l'association des Sourds du Cher
- Mr BEAUVALLET, directeur du S.A.F.E.P/S.S.E.F.I.S de Blois
- Mme CAMUS, chef de service du C.A.I.S
- Mme DACHARD, animatrice d'ateliers « *Signe avec moi* »
- Mme DEPARDIEU, conseill re de l'association C.A.L.M
- Mme FOURNIER, administrateur de l'association C.A.L.M
- Mr FRANCOIS, pr sident de Visuel Centre
- Mr FRETAULT, directeur de FT FORMATION
- Mme HERISSON, interpr te Tours 2 Mains
- Mme METAIS, secr taire du C.A.I.S
- Mme ORY, pr sidente de l'association des Sourds du Loir-et-Cher
- Mr PAQUET, directeur du S.A.F.E.P/S.S.E.F.I.S de Bourges
- Mr POUJOULAT, secr taire de l'association des Sourds du Cher
- Mme SELLIER, assistante communication de l'association C.A.L.M
- Mr SOURIAU, directeur adjoint M.D.P.H 41.

### Interpr tariat assur  en Fran ais/ Langue des Signes Fran aise par :

- Mme Aude MAKOWSKI
- Mme Anne DUBOIS

**DEBUT DE SEANCE – 17H30**

- **TOUR DE TABLE.**
  
- **RETOUR SUR L'HORAIRE DE LA REUNION :**

Suite   la derni re r union du Comit  d' thique en date du 23 mars 2012, l'assembl e avait sugg r  de d caler l'horaire   17h30 afin que les personnes ayant une activit  professionnelle puissent  tre pr sentes. En effet, les membres du Comit  avaient constat  que peu de repr sentant d'association de personnes sourdes  taient pr sentes.

Mme CAMUS propose d'en faire un bilan (au vue des membres pr sents en ce jour du 18 juin 2012) : aujourd'hui sont pr sents plus de repr sentant d'association de personnes sourdes mais beaucoup moins de professionnels m dico-sociaux.

Mr PAQUET estime que c'est aux administrations de s'adapter aux horaires et non pas aux b n voles et aux personnes qui travaillent la journ e.

Mme FOURNIER r torque qu'il sera impossible de pouvoir trouver un cr neau commun   tous.

Mr ABELIN pr cise que le but principal est que les personnes sourdes soient pr sentes et que les horaires ne sont pas fig s.

Mme CAMUS propose donc d'alterner une fois sur deux les horaires : une fois   14h30 et une fois   17h30.

Apr s concertation de l'assembl e, il est convenu que les futurs Comit s d' thique auront lieu de 17h30   19h30. Un r ajustement sera effectu  si cela s'av re n cessaire.

- **FICHES SIGNALETIQUES :**

Mme CAMUS se permet de revenir sur le sujet des fiches signal tiques. (Pour m moire, le C.A.I.S   mis en place ces fiches afin de renseigner au mieux les usagers sur les dispositifs existants en r gion Centre et de permettre aux structures et associations de mieux se connaitre entre elles). Celles-ci sont actuellement en cours de traitement afin de les mettre en ligne sur le site internet du C.A.I.S. Il est rappel  qu'un aval sera demand    chacun avant diffusion.

Le C.A.I.S attend donc toujours certains de ces questionnaires afin de les faire para tre sur internet et en consultation libre sur place.

Mme CAMUS remercie d'avance de bien vouloir nous faire parvenir les questionnaires manquants.

- **POINT SUR LA PRESIDENCE DU COMITE D'ETHIQUE DU C.A.I.S :**

Mr ABELIN  voque le non-retour de candidature quant   la pr sidence du Comit  d' thique.

Mme CAMUS pr cise que le C.A.I.S a adress  un courrier aux usagers pour les informer que ce poste est toujours   pourvoir.

Mr PAQUET estime que cela complique les choses que cela soit un usager.

Mr FRANCOIS intervient en pr cisant que c'est un poste qui demande beaucoup de travail.

Mme CAMUS   conscience qu'il faut du temps pour que le C.A.I.S soit connu et reconnu. Elle esp re que l'embauche prochaine d'un professionnel sourd ou malentendant aille en ce sens.

- **ARRÊTÉ DU 23 AVRIL 2012 RELATIF À L'ORGANISATION DU DÉPISTAGE DE LA SURDITÉ PERMANENTE NÉONATALE:**

Mme CAMUS interroge l'assemblée des éventuelles répercussions quant à la mise en place de cette loi sur leur établissement respectif.

Mr PAQUET tient à préciser la différence entre dépistage et diagnostique. Pour lui, il y a deux volets : un volet technique et un volet politique. D'autre part, les Sourds craignent que la L.S.F. disparaisse à force des dépistages précoces. En effet, il y a de plus en plus d'appareillage qui s'en suivent.

Mme DACHARD trouve que c'est trop tôt pour faire un tel test sur un enfant de 3 jours. Travaillant elle-même en maternité, elle informe qu'il peut rester du liquide amniotique dans les oreilles et donc l'appareil utilisé ne peut être optimal.

Mr PAQUET pense que cela engendre des sureffectifs sur les listes d'attentes des SAFEP/SSEFIS. En effet, les enfants dépistés trop tôt s'ajoutent sur leur liste d'attente alors qu'ils n'ont pas forcément de places disponibles pour les accueillir.

Mme SELLIER partage son expérience avec un couple Sourd : le professionnel de la maternité a donné à la jeune maman un papier lui demandant si elle voulait faire le test de surdité ou non : elle a donc eu le choix.

Mme HERRISSON parle de sa propre et récente expérience en expliquant qu'une infirmière est entrée dans la chambre de maternité, appareil de test à la main en lui disant qu'elle venait faire le dépistage de surdité. Elle ne savait pas si cela était une question ou une affirmation. Mme HERRISSON a refusé que ce test soit pratiqué sur son enfant.

Le service hospitalier lui a fait signer une décharge stipulant son refus.

Mr FRETAULT estime que c'est logique qu'une décharge soit faite. Dans le monde d'aujourd'hui, tout le monde doit se protéger, y compris le domaine médical, afin de ne pas avoir de plainte par la suite.

Mr PAQUET précise qu'il y a une grande liste d'attente dans les SAFEP/SSEFIS. Il lui semble que les M.D.P.H peuvent décider que tel ou tel enfant est prioritaire. Il demande alors confirmation aux représentants M.D.P.H présent(s) dans l'assemblée.

Mr SOURIAU explique que cela varie selon les habitudes des MDPH et des départements. Concernant celle du Loir-et-Cher (41), leurs services travaillent le plus possible en amont avec les IME. Par exemple, si un enfant déménage, celui-ci est devenu en effet prioritaire.

Mr POUJOLAT revient sur le dépistage. Il trouve que la loi n'est pas humaine. Il s'interroge sur la réaction de la famille lorsque qu'un enfant qui n'a que trois jours est dépisté sourd. Il y a pour lui rupture de contact, de communication entre le nourrisson et ses parents.

Mr FRANCOIS intervient en expliquant que cela fait 20 ans que ses services sont proposés au corps médical et que leurs bénévoles peuvent aider et expliquer certaines informations aux parents.

Avant, lorsque les familles voyaient des écoles pour les Sourds : ils étaient fiers d'y placer leurs enfants et pensaient que cela allait les aider. Maintenant, c'est le contraire, ils ont honte. Le choix revient aux parents de mettre leurs enfants en écoles dites « ordinaire » (intégration) ou en écoles spécialisées. Mais pour lui l'opinion de l'enfant est souvent oubliée : son avis ne lui est pas demandé. Il ne faut pas forcer à l'intégration « sauvage ».

Mr PAQUET précise que le terme « d'intégration » a été changé et remplacé par celui « d'inclusion ». Il estime qu'il faut faire un projet individuel avec la famille. Avec l'accord de celle-ci, il peut y avoir un accompagnement à l'aide, par exemple, de la lecture labiale. Afin que la famille puisse faire un choix, il faut que celle-ci ai eu toutes les informations.

Concernant le sujet des implants cochléaires, les techniques progressent. Il existe des rejets comme pour une greffe d'un rein, mais cela est très peu évoqué. Il faut au préalable que l'enfant soit d'accord avec cette opération et une aide psychologique doit leur être apportée. L'opération peut être faite à partir de 9 mois/ 1 an environ.

Mr POUJOLAT rétorque que cela est prématuré : où est le choix de l'enfant ? Mme DACHARD partage son point de vue.

Mme CAMUS intervient en précisant que si cette opération est faite si tôt, c'est parce que le dépistage néonatal a été effectué et confirmé après les 3 mois de l'enfant.

Mr PAQUET mentionne l'exemple qu'un enfant ne pouvait plus supporter ses appareils auditifs. Au vue de cette réaction, le choix des parents et de l'enfant s'est porté sur l'implant cochléaire. Depuis, il est devenu le premier de sa classe.

Mr FRANCOIS conte à son tour une histoire vécue. Dans la région de Lyon, un couple Sourd a eu un enfant dépisté sourd à la naissance. Les professionnels du corps médical voulaient l'implanter, mais les parents ont refusé. A trois mois, l'enfant a effectué de nouveau le test et sa surdité a été confirmée. Les parents ont maintenu leur refus de le faire implanter. Résultat : l'hôpital a porté plainte contre les parents pour maltraitance sur enfant.

Mr PAQUET ajoute que les choix concernant l'éducation de leurs enfants peuvent être compliqué entre les parents. L'un peut être favorable à l'implant et l'autre non.

Beaucoup de membres de l'assemblée constatent que la surdité est médicalisée aujourd'hui et aux mains des rééducateurs.

Qu'elles informations sont données aux familles afin qu'elle fasse leur choix (L.S.L/ L.P.C/ Implant cochléaire...).

Mme CAMUS rappelle que cela rentre dans les missions du C.A.I.S et qu'il faudra encore un peu de temps pour que ce dernier soit connu. Elle interroge les représentants des associations présents afin de savoir si les parents viennent rencontrer les associations de personnes sourdes et les centre de formations L.S.F/L.P.C. Le C.A.I.S dispose d'un psychologue signant présent pour, accompagne les familles qui en exprime le besoin.

Mr FRETAULT répond qu'il y en a peu de parents dans son centre de formation L.S.F et qu'ils s'adaptent. Il y a un côté militantisme.

Mr FRANCOIS explique qu'au C.A.I de St. Jean de la Ruelle (45), les enfants viennent avec leurs parents. Il est difficile de les motiver à communiquer vers l'extérieur. Mr FRANCOIS ne leur montre pas qu'il oralise pour ne pas donner de faux espoirs aux parents qui pensent que leur enfant pourra en faire de même.

Mr PAQUET explique sa vision des choses sur la réalité de la vie : si un adulte sourd cherche du travail et oralise, il sera plus facilement embauché qu'une personne sourde qui n'oralise pas.

Mme HERISSON rappelle que cela relève de leurs missions d'interprètes. Mr PAQUET ne partage pas ce point de vue.

Mr POUJOLAT intervient en précisant qu'il y a de moins en moins de personnes sourdes qui travaillent.

Mr BARONNET estime que nous sommes tous égaux au niveau du travail, chacun participe, travaille. Il y a des motivations différentes.

Mme DACHARD ressent que c'est toujours aux Sourds de faire des efforts comme par exemple celui d'oraliser.

Mme CAMUS clôt la séance en précisant que le C.A.I.S cherche à recruter un médiateur social et qu'il s'agit d'un poste ouvert aux personnes sourdes ou malentendantes. Elle annonce l'organisation prochaine d'une conférence organisée par le C.A.I.S en partenariat avec France Acouphène sur le thème « Acouphènes et surdité ».

Mme HERISSON demande si cette conférence sera traduite en L.S.F et donc accessible aux personnes sourdes. Mme CAMUS répond par la positive.

Le prochain comité d'éthique aura lieu le 22 octobre aux mêmes heures que celui d'aujourd'hui.

Mr BARONNET suggère que le Comité d'éthique se déroule, à tour de rôle, dans les différents départements de la région et propose qu'un sondage soit fait afin de recueillir les avis.

**FIN DE SEANCE – 19H30**