

## Vers une généralisation du dépistage néonatal des troubles de l'audition ?

Marie-Claire BULIARD

Voilà des années que l'idée est dans l'air : partant du constat que la surdité congénitale est souvent diagnostiquée tardivement chez l'enfant, la mise en place d'un dépistage systématique réalisé dans les maternités a été présentée comme une réponse adéquate à ce problème, avec l'avantage de concerner l'ensemble des nouveau-nés puisqu'il s'agit dans ces conditions d'un public « captif ».

Mais cette idée pose un certain nombre de questions : du côté de la fiabilité des tests très précoces, mais aussi de la formation du personnel soignant et de sa disponibilité dans l'annonce d'une suspicion de surdité et l'accompagnement des familles, ainsi que de l'impact psychique qui risquerait de malmenager les premières relations parents-enfants.

Dès 2006, l'association RAMSES<sup>1</sup> pointait ainsi que « *l'effet iatrogène, possiblement dévastateur, de l'annonce d'une « suspicion de surdité » dans ces moments très sensibles du post-partum et des premières semaines ne peut être éludé ou sous-estimé. [...]*

*La violence de cette annonce (« votre bébé est peut-être sourd ») au lendemain de la naissance, même dans de bonnes conditions matérielles, est à prendre en compte comme un facteur de risque majeur de troubles psychopathologiques pour l'enfant et d'entrave au développement du langage. Ce qui irait à l'encontre du but du dépistage : favoriser la prise de parole. »*

L'UNAPEDA<sup>2</sup>, en janvier 2008, posait cette question : « *Quelle prise en charge pour les familles entre la naissance et la confirmation ou non du diagnostic ?* »

### Rappel chronologique :

- dès 1999, l'ANAES<sup>3</sup>, qui a depuis 2004 été regroupée avec d'autres commissions au sein de la Haute Autorité de Santé, commande un rapport d'experts, qui conclut à l'intérêt du dépistage précoce de la surdité ;
- la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique fixe

<sup>1</sup> Réseau d'Actions Médico-psychologiques et Sociales pour Enfants Sourds

<sup>2</sup> Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Déficiants Auditifs

<sup>3</sup> Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé

## Dépistage

dans son rapport annexe des objectifs en matière de dépistage de la surdité, qui prévoient notamment un dépistage systématique de la surdité congénitale en maternité ou au plus tard avant l'âge d'un an ;

- 2005 : la CNAMTS<sup>4</sup> lance une expérimentation de faisabilité du dépistage néonatal de la surdité en maternité ;
- septembre 2006 : expertise collective de l'INSERM<sup>5</sup> intitulée « *Déficits auditifs, recherches émergentes et applications chez l'enfant* », dont une des principales recommandations est « *d'étudier les outils les mieux adaptés en cas d'option d'un dépistage précoce et systématique des surdités* » ;
- janvier 2007 : rapport de la Haute Autorité de Santé qui préconise une phase d'expérimentation. « *Les résultats du programme expérimental de la CNAMTS permettront d'apprécier la faisabilité d'un programme de dépistage systématique de la surdité permanente néonatale en maternité à plus grande échelle* » ;
- décembre 2007 : le Comité Consultatif National d'Éthique, qui avait été saisi par la Fédération Nationale des Sourds de France et l'associa-

tion RAMSES, rend un avis nuancé : « *le Comité estime que les conditions éthiques d'une généralisation du dépistage néonatal de la surdité ne sont actuellement pas réunies. Il redoute une médicalisation excessive de la surdité qui la réduirait à sa seule dimension fonctionnelle et organique, polarisant du même coup la prise en charge sur l'appareillage technologique* ».

En novembre 2010, une proposition de loi déposée par trois députés (M. Jean-Pierre DUPONT, M. Jean-François CHOSSY et M<sup>me</sup> Edwige ANTIER) est votée par l'Assemblée Nationale ; ce texte prévoit un dépistage des troubles de l'audition en maternité, qui est présenté comme « *un premier repérage* », puisqu'il n'est pas possible d'établir de manière certaine et définitive un diagnostic de surdité quelques jours après la naissance ; ce repérage devra donc être suivi d'un diagnostic en centre spécialisé avant les trois mois de l'enfant.

Ce texte a ensuite été transmis au Sénat, qui ne l'a pas encore inscrit à son ordre du jour.

Les mêmes députés tentent alors, au printemps 2011, d'introduire le dépistage néonatal de la surdité sous la forme d'un amendement à la loi modifiant la loi HPST (couramment appelée « *loi FOURCADE* ») : cet amendement a

<sup>4</sup> Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

<sup>5</sup> Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

## Dépistage

été adopté par l'Assemblée Nationale puis par le Sénat, mais l'article qui en résultait a été censuré par le Conseil Constitutionnel le 4 août 2011 au motif qu'il n'entre pas dans l'objet de cette loi (« *article cavalier* »).

L'examen de l'article avait, à cette période, donné lieu non seulement à de vifs débats parlementaires, mais aussi à une polémique relayée par les médias quant à un éventuel lobbying visant à favoriser la pose d'implants cochléaires.

Nouvelle tentative de passage en force à l'automne 2011 lors de l'examen du projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale pour 2012, là encore par le biais d'un amendement reprenant les mêmes termes que précédemment.

L'Assemblée adopte cet article, mais le Sénat le rejette (suite aux élections de septembre 2011, le Sénat a changé de majorité politique) ; après l'échec de la Commission Mixte Paritaire qui ne peut trouver un compromis sur la LFSS, c'est le texte voté par l'Assemblée Nationale qui est officiellement adopté le 29 novembre 2011.

Et une nouvelle fois, le Conseil Constitutionnel déclare cet article contraire à la Constitution car non conforme à l'objet de la loi, le 15 décembre 2011.

Les débats parlementaires révèlent, de façon parfois violente, des positions antagonistes entre d'une part ceux qui appellent à la prudence et à la réflexion, ayant entendu les arguments émis par différentes associations de personnes sourdes, de parents d'enfants sourds et de professionnels, et d'autre part ceux qui présentent comme une urgence absolue la mise en place de ce dispositif, balayant toutes les réserves quant à la fiabilité des tests ou à l'impact psychique de ce dépistage tel qu'il est proposé.

Certaines interventions laissent apparaître une représentation presque magique des appareillages ; ainsi M. Alain MILON (sénateur et vice-président de la commission des affaires sociales), affirme-t-il : « *Plus on intervient tard, plus l'enfant devient sourd. Plus tôt on met en place des techniques, qui, certes, pour certaines d'entre elles, ne sont pas encore au point, mais qui pourraient justement le devenir si on les appliquait, plus l'enfant entendra et pourra s'intégrer dans la société. N'empêchez pas un dépistage immédiat, qui permettra à l'enfant de s'intégrer en entendant ce qui se passe ! La plupart des surdités se soignent par le son et par l'électronique. L'effet est alors immédiat, même si tous les types de surdités ne peuvent pas être pris en charge de cette façon.* »

## Dépistage

Quant à M<sup>me</sup> Nora BERRA, secrétaire d'Etat à la Santé, c'est au nom de l'égalité des chances qu'elle prend position : « *Il existe une véritable rupture d'égalité des chances en matière de dépistage des troubles de l'audition. Je ne peux l'accepter. Laisser perdurer une telle situation se ferait au détriment des nouveau-nés qui ne seront pas dépistés cette année. [...] La question de la fiabilité des tests relève davantage d'une saisine de la Haute Autorité de Santé, laquelle pourra l'inscrire dans son programme de travail pour 2012. En tout état de cause, rien ne nous empêche d'adopter aujourd'hui ce dépistage afin d'augmenter les chances de nos enfants.* »

Et M<sup>me</sup> Edwige ANTIER, députée, ne craint pas d'affirmer : « *Le dépistage à la naissance est plus fiable qu'un dépistage plusieurs mois plus tard.* »

Elle ne craint pas non plus de caricaturer les positions de ceux qui s'opposent à son projet : « *On nous dit que la mère ne s'attachera pas à son enfant : c'est un argument absolument honteux.* »

La ténacité des partisans de ce dépistage systématique de la surdité dans les premiers jours de la vie laisse supposer que le projet sera remis à l'ordre du jour prochainement.

Tel qu'il est pensé, ce dispositif ne peut garantir des conditions satisfaisantes pour l'accompagnement des familles ; l'attachement et les interactions précoces parents-enfants risqueraient d'être mises à mal (non seulement pour les enfants sourds profonds, mais aussi pour les enfants malentendants et même les enfants entendants faisant à tort l'objet d'une suspicion de surdité).

L'amélioration de la prise en charge des enfants sourds nécessite une réflexion large, assortie de moyens humains et financiers adéquats.

Pour l'annonce de certaines maladies, des services hospitaliers mènent une réflexion quant à l'accompagnement du diagnostic, et il semblerait nécessaire que le même type de démarche soit mené en ce qui concerne l'annonce d'une surdité chez un jeune enfant, afin de réduire l'impact négatif que ce diagnostic pourrait avoir sur les relations parents-enfant ; les diverses possibilités de prise en charge devraient être proposées à la famille dès ce diagnostic.

## Dépistage

### Une synthèse de la position de la F.O.F en 2008, qui reste tout à fait d'actualité :

La F.O.F considère que le dépistage plus précoce de la surdité permettant une prise en charge avant la fin de la première année est une bonne chose. Mais il lui semble essentiel de s'assurer de pouvoir préserver au mieux les conditions de la mise en place de l'attachement et des interactions précoces parents-enfant, dans lesquelles s'enracine le langage (oral avec LPC ou langue des signes pour les enfants sourds), et qui sont à la base du développement de la personnalité de l'enfant comme de son développement cognitif. Les conditions nécessaires d'un accompagnement psychologique et professionnel de la famille ne lui semblent pas réunies partout durant les séjours en maternité de plus en plus brefs.

On prendrait beaucoup moins de risques à pratiquer ce dépistage systématique un peu plus tard, entre un et trois mois, une fois que les familles auraient eu le temps de créer un premier lien avec leur enfant indépendamment de l'existence ou non d'un trouble néonatal de l'audition.

La F.O.F propose donc qu'aucun dépistage néonatal de la surdité ne soit systématisé, mais que soit mis en place un dépistage précoce, entre la fin du premier mois de la vie et le quatrième mois, dans un cadre spécialisé où les enfants malentendants et leurs familles pourraient être soutenus et aidés en cas de suspicion de surdité et jusqu'à un diagnostic plus différencié, ce qui peut prendre du temps vu la multiplicité des formes de surdités existantes.

#### Sources :

- Assemblée Nationale, rapport n°2986 enregistré le 17 novembre 2010, fait par M. Jean-Pierre DUPONT, député
- <http://www.assemblee-nationale.fr/>, séances du 19 mai 2011, du 27 octobre 2011 et du 22 novembre 2011
- <http://www.senat.fr/>, séances du 1<sup>er</sup> juillet 2011 et du 10 novembre 2011
- <http://ramses.asso.fr/>
- <http://www.unapeda.asso.fr/>
- bulletin F.O.F n° 98, 1<sup>er</sup> trimestre 2008, article « Dépistage précoce de la surdité », Françoise DU PONTAVICE et Marianne COUDROY
- lettre de la F.O.F à la Haute Autorité de Santé, juin 2008, Anne-Marie FERNEZ.