

Dépistage néonatal de la surdité, suite...

Marie-Paule LE NINAN, FOF-BRETAGNE

L'arrêté du 23 avril 2012 relatif à l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale, publié au Journal Officiel du 4 mai 2012 était censé instaurer un dépistage systématique en maternité. Marie-Claire BULIARD nous en avait expliqué les tenants et les aboutissants au 1^{er} semestre 2012 dans les bulletins 114 et 115.

Seulement 51% des maternités auraient mis en place ce programme¹, bien qu'elles reçoivent toutes depuis le 1^{er} mars 2013 une somme de 18,70 € par naissance pour le financement de cette action.

Un arrêté du 3 novembre 2014 relatif au cahier des charges national du programme de dépistage de la surdité permanente néonatale, publié au J.O. du 14 novembre 2014, donne un cadre à ces actions de dépistage en services de maternité et de néonatalogie. Les ARS organiseront ce programme sur leur territoire.

« Le dépistage de la surdité chez le nourrisson a pour objectif la mise en place précoce de prises en charge adaptées pour favoriser le développement du langage et la communication de l'enfant sourd au sein de sa famille, sans préjuger de l'approche éducative qui sera choisie ultérieurement par la famille.

*La première étape du dépistage consiste en **une vérification** de l'audition au cours du séjour en maternité par des méthodes objectives, non invasives. »*

Cette vérification :

- Comme toute procédure médicale, ne peut être effectuée qu'avec le consentement de la personne (ou des titulaires de l'autorité parentale, s'il s'agit d'un mineur) et n'a donc pas de caractère obligatoire.
- Ne peut en aucun cas permettre d'affirmer l'existence d'une surdité.
- Utilisera le recours à l'interprétariat en LSF ou au codage en LPC si nécessaire, pour l'information des parents.

Le test sera effectué au delà de la 24^{ème} heure de vie, par Oto-Émissions Acoustiques (OEA) ou par Potentiel Évoqué Auditif Automatisé (PEAA), de manière bilatérale.

¹ Ortho magazine n° 115, Novembre - Décembre 2014.

Les parents pourront bénéficier d'un suivi psychologique s'ils le souhaitent ; il sera assuré par le ou la psychologue de l'équipe pluridisciplinaire ayant réalisé le diagnostic.

Les professionnels de santé qui feront passer les tests seront formés à la pratique de ces tests et à l'accompagnement des parents selon les recommandations de bonne pratique de la HAS de décembre 2009.

En 2008, la F.O.F avait pris position en considérant que le dépistage précoce de la surdité permettant une prise en charge avant la fin de la première année était une bonne chose. Mais il lui paraissait essentiel de s'assurer de pouvoir préserver au mieux les conditions de la mise en place de l'attachement et des interactions précoces parents-enfants, dans lesquelles s'enracinent le langage (oral avec LPC ou langue des signes pour les enfants sourds), et qui sont la base du développement de la personnalité de l'enfant comme de son développement cognitif. Il lui semblait alors que les conditions nécessaires d'un accompagnement psychologique et professionnel de la famille n'étaient pas partout réunies durant les séjours en maternité de plus en plus brefs.

Elle partageait alors son questionnement avec l'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Déficients Auditifs (UNAPEDA) et le Réseau d'Actions Médico-psychologiques et Sociales pour Enfants Sourds (RAMSES).

En 2012, avec ces deux mêmes partenaires, la F.O.F avait publié un communiqué de presse², affirmant une préférence pour un diagnostic plus tardif, autour du 3^{ème} ou du 4^{ème} mois, ne mettant pas en danger les interactions précoces.

Un choix a été fait ; comme tout choix il comporte des bénéfices et des risques, espérons que ces derniers soient les plus limités possibles.

² Publié à PARIS, le 14 juillet 2012. **Communiqué de presse suite à l'arrêté du 23 avril 2012 relatif à l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale** : Suite à la décision de généraliser le dépistage précoce de la surdité permanente néonatale, que le gouvernement a prise par voie d'arrêté le 23 avril 2012, entre les deux tours de l'élection présidentielle, l'UNAPEDA (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Auditifs), la F.O.F (Fédération des Orthophonistes de France) et RAMSES (Réseau d'Actions Médico-psychologiques et Sociales pour Enfants Sourds) s'interrogent sur l'urgence à vouloir légiférer dans ce domaine. En effet, le débat était encore ouvert pour de nombreux professionnels et associations, notamment de parents d'enfants sourds, qui avaient émis les plus grandes réserves quant au choix de la période néonatale pour ce dépistage précoce. La première partie de ce dépistage comporte un examen de repérage des troubles de l'audition, proposé systématiquement avant la sortie de la maternité. Or l'annonce d'une suspicion de surdité (ou d'un trouble d'audition) dans les tout premiers jours de la vie d'un enfant peut perturber gravement les interactions précoces entre le bébé et ses parents, dont on sait qu'elles conditionnent le développement de la personnalité de l'enfant. Tous les spécialistes de la périnatalité savent combien cette période est sensible et vulnérable. Les examens de confirmation du diagnostic ne seront pas effectués avant la fin du 3^{ème} mois au mieux. **Compte-tenu du manque de fiabilité de la méthode employée, dans neuf cas sur dix la surdité ne sera pas confirmée.** Si, sur dix familles, l'une bénéficiera effectivement d'un diagnostic précoce de surdité, neuf auront été inquiétées à tort. Aucune évaluation des conséquences psychologiques éventuelles sur les familles pendant cette période d'attente du diagnostic n'est prévue par le texte de l'arrêté. Il n'a pas été tenu compte de la seule étude clinique du retentissement sur les interactions précoces du dépistage néonatal. Pour toutes ces raisons, nous sommes contre ce dépistage néonatal mais favorables à un dépistage précoce autour du 3^{ème} ou 4^{ème} mois.

F.O.F : www.fof.asso.fr - f.o.f@wanadoo.fr

RAMSES : ramses.asso.fr - jm.delaroche@free.fr - 06 14 29 47 30

UNAPEDA : www.unapeda.asso.fr - contact@unapeda.fr