

Université Pierre et Marie Curie – Paris Jussieu

Année 2012

Projet tutoré :

Le dépistage à J+2 : un sujet controversé.

Présenté par Hazard Emeline

Directrice d'étude : Mme Maunoury Brigitte

Tutrice : Le Professeur Farge

Remerciements :

Je tiens tout d'abord à remercier ma tutrice, le Professeur Farge, pour m'avoir accompagné dans la recherche d'informations et pour avoir répondu à mes interrogations avec précision.

Je remercie également toutes les personnes qui ont contribué à la diffusion du questionnaire. Je pense notamment à Mme Brigitte Maunoury, Mme Caroline Vatry, Mme Hélène Taguet, Mme Dorothée Lecointe et Mme Prescilla Demarcy. De même, j'adresse ma profonde reconnaissance aux parents d'enfants sourds qui ont accepté de répondre à ces questions.

Enfin, j'adresse mes remerciements à ma famille, mes amis proches et mes collègues de la promotion de codeurs LPC 2011-2012, pour m'avoir aidé lors de la relecture de ce mémoire.

Sommaire :

Introduction	3
1- La surdité et ses conséquences :	
1.1 Les caractéristiques de la Surdité Permanente Néonatale (SPN)	
1.1.1 Définition et étiologie de la surdité	6
1.1.2 Degrés de surdité et conséquences.....	7
1.1.3 La prévalence de la surdité permanente néonatale	8
1.2 Retentissements sur le développement de l'enfant	
1.2.1 Les signes d'alerte	9
1.2.2 Impact sur le développement de la communication, du langage et sur l'apprentissage	11
1.2.3 Plasticité cérébrale et période critique	12
1.3 La prise en charge des enfants sourds	
1.3.1 L'utilisation d'un mode de communication	13
1.3.2 Les volets de la prise en charge	14
1.3.3 L'intérêt démontré d'une intervention précoce	16
2- Les avancées du dépistage néonatal de la surdité:	
2.1 L'organisation pratique du dépistage	
2.1.1 Critères requis pour l'instauration du dépistage néonatal	18
2.1.2 Les avancées en termes de technique	20
2.1.3 Techniques et performances d'aujourd'hui	22
2.2 L'activité du dépistage dans les pays du monde	
2.2.1 Les pionniers : Etats Unis et Royaume Uni	24
2.2.2 La deuxième vague : L'Europe	24
2.2.3 Les nouveaux acteurs : Asie, Australie, pays émergents	25
2.3 Etat actuel du dépistage en France	
2.3.1 L'expérimentation de l'AFDPHE	26
2.3.2 Les conditions adéquates du programme de dépistage systématique	29
2.3.3 Le processus de mise en œuvre	30

3- Freins à la pratique systématique du dépistage précoce

3.1 Raisons psychologiques et éthiques

- 3.1.1 Choc psychologique suite à l'annonce et inquiétude parentale33
- 3.1.2 Impact sur la relation d'attachement mère/enfant 34
- 3.1.3 Les difficultés de la prise en charge psychologique.....36

3.2 Raisons techniques et économiques

- 3.2.1 Fiabilité des tests37
- 3.2.2 Raisons économiques38
- 3.2.3 Vers un « tout appareillage »39

3.3 Solutions proposées

- 3.3.1 Au niveau psychologique.....40
- 3.3.2 Au niveau technique41

4- Travail de terrain :

4.1 Cadre de l'étude

- 4.1.1 Problématique43
- 4.2.2 Méthode.....43

4.2 Analyse

- 4.2.1 Résultats44
- 4.2.2 Critiques59

Conclusion60

Bibliographie62

Annexes

Introduction :

Entendre, permet à l'enfant de percevoir et de réagir au monde qui l'entoure. Le développement précoce de l'audition et de la communication joue un rôle primordial dans l'acquisition de la parole, du langage et dans le développement cognitif. Ainsi, les premières années de vie constituent la période d'apprentissage la plus importante.

Cependant, certains enfants, dès qu'ils viennent au monde, ne perçoivent pas l'environnement sonore dans lequel ils évoluent. Il est alors question d'un trouble auditif, d'une surdité.

D'après la définition donnée par l'OMS (l'Organisation Mondiale de la Santé), on parle de surdité lorsque « l'acuité auditive est insuffisante pour permettre d'apprendre sa propre langue, de participer aux activités normales de son âge et de suivre avec profit l'enseignement scolaire général ».

Il existe deux grands types de surdité que l'on distingue en fonction de la localisation de l'atteinte anatomique : celle de transmission et celle de perception, dont fait partie la surdité néonatale.

Aujourd'hui en France, 1 à 3 nouveaux nés sur 1000 en sont atteints, on parle également de surdité congénitale ou prénatale. Dans ce cas, l'organe de transformation du signal sonore et/ou le nerf auditif sont lésés. L'oreille interne est atteinte, ce qui impacte sur l'apprentissage de la langue orale et écrite.

En l'absence de dépistage néonatal systématique, la surdité, quelle qu'en soit l'étiologie, est difficile à repérer de part son caractère invisible, par conséquent, il peut s'écouler des mois voire des années avant qu'elle ne soit détectée et prise en charge. A ce jour, l'âge moyen du diagnostic de la surdité sévère, en France, est de 23 mois et de 16 mois pour la surdité profonde. Le diagnostic actuel est qualifié de « beaucoup trop tardif » par l'ensemble de la population.

Si personne ne remet en question la nécessité d'organiser un dépistage des déficits auditifs à la naissance, des divergences, parfois tranchées, apparaissent lorsqu'il s'agit de déterminer la période la plus propice à sa réalisation. Ces divergences ont été exprimées par certains lors de la mise en place expérimentale du dépistage généralisé en France, bien que cette pratique soit déjà largement implantée dans tous les pays d'Europe.

En effet, il a été montré qu'un diagnostic, juste après la naissance, permettait de prévenir un retard de langage et les difficultés scolaires et sociales associées à un handicap auditif. On parle alors de dépistage à J+2.

Plusieurs documents, rapports ou expertises ont fait le bilan sur les avancées scientifiques susceptibles d'avoir des retombées en termes de dépistage, de diagnostic et de prise en charge de la surdité chez l'enfant. Leur objectif est de démontrer la pertinence du dépistage néonatal systématique dans les maternités.

Le rapport établi par D. Gillot en 1998 reconnaît l'importance d'un diagnostic dès la petite enfance. Depuis, différents acteurs s'organisent pour promouvoir l'intérêt du dépistage précoce.

L'AFDPHE procède à une expérimentation dans 7 régions de France depuis 2005. Cette expérimentation étudie la faisabilité d'un programme de dépistage néonatal de la surdité en maternité et contribue à déterminer la meilleure stratégie concernant ce dépistage.

Le rapport de l'INSERM présente une analyse critique et une synthèse des travaux publiés au plan international. Les experts y proposent quelques axes de recommandations pour les années à venir concernant ce dépistage.

Puis, le rapport de la Haute Autorité de Santé, en Janvier 2007, vise à faire le point sur les données de la science concernant le dépistage de la surdité permanente néonatale (SPN).

Secondairement à tous ces travaux, une proposition de loi, en faveur du dépistage précoce, a été proposée et saluée dans son ensemble par le corps médical pour sa qualité et son exhaustivité. Cette proposition de loi, soumise depuis le 9 Août 2004, souligne l'importance du dépistage systématique de la surdité congénitale en maternité ou au plus tard avant l'âge d'un an. Elle a été révisée récemment et fut, retenue deux fois par l'Assemblée et le Sénat, mais retoquée autant de fois par le Conseil Constitutionnel. Cependant, le 3 mai 2012, le gouvernement précédent contourne le débat parlementaire et impose le dépistage néonatal de la surdité, via un arrêté ministériel.

Pendant ce temps, quelques associations de sourds et divers professionnels ont souligné leur désaccord quant à cette loi et s'opposent au dépistage à J+2.

Leurs arguments sont de plusieurs ordres. Ils s'organisent autour d'études, de débats, de saisines, de communiqués ou encore par le biais d'internet pour mettre en avant l'impact du

dépistage précoce néonatal. Ils s'appuient sur des arguments psychologiques, éthiques ou encore économiques visant à faire reculer cette loi.

Le dépistage à J+2 est alors sujet à controverse.

Face à tous ces rebondissements autour de cette loi, nous pouvons nous demander :

Au vue de la loi et dans la mesure où il existe un moyen de dépister la surdité en période néonatale, pourquoi ce dépistage n'arrive t-il pas à imposer un consensus ? En d'autres termes, quelles sont les raisons qui motivent certains acteurs à s'opposer à la loi en faveur du dépistage précoce de la surdité ?

Pour essayer de comprendre pourquoi le thème du dépistage à J+2 fait diverger les opinions, nous allons dans un premier temps expliquer la surdité et les répercussions qu'elle peut entraîner, dans un second temps, nous nous attarderons sur le dépistage néonatal pour dans un troisième temps analyser les éléments subjectifs et objectifs qui s'opposent à celui-ci. Enfin, dans une dernière partie, nous avons souhaité nous appuyer sur l'opinion des parents sourds, sollicités par le biais d'un questionnaire visant à étudier, selon eux, la pertinence de ce dépistage précoce.

I- La surdité et ses conséquences :

L'audition constitue en soi un état de santé. Elle est requise pour assurer le développement optimal d'un enfant. Par conséquent, la surdité a des conséquences importantes sur le devenir d'un nouveau né. Pour s'en rendre compte, il convient de définir la surdité pour ensuite détailler ses conséquences et les solutions pouvant être apportées.

1.1 Les caractéristiques de la surdité permanente néonatale:

1.1.1 Définition et étiologie de la surdité :

La surdité est définie par une élévation du seuil de perception des sons, quel qu'en soit le degré. Une audition normale est définie par une absence de perte sur l'ensemble des fréquences de 0.25 à 8 kHz. Dans la littérature, la définition de la surdité est variable : elle dépend non seulement de l'intensité de la déficience auditive, mais aussi de son caractère bilatéral ou unilatéral.

Dans le cadre du dépistage, ce sont essentiellement les surdités de perception bilatérale qui sont recherchées, les surdités de perception unilatérale n'ayant pas de retentissement direct sur le langage (rapport du programme expérimental de l'AFDPHE, 2004).

Concernant les étiologies de surdité permanente néonatale, on distingue :

- Les surdités congénitales d'origine génétiques : elles représentent environ les 2/3 de l'ensemble des surdités de perception avec des surdités syndromiques (associées à des anomalies d'autres organes) ou non syndromiques (isolées). Dans les surdités syndromiques, la surdité fait partie d'un ensemble clinique plus ou moins complexe et peut être associée à d'autres déficits. En effet, un tiers à la moitié des enfants atteints de surdité congénitale ont un autre déficit associé. Cela rend la prise en charge plus difficile et plus coûteuse. De plus, certains troubles peuvent retarder l'identification de la surdité permanente néonatale du fait de l'impossibilité de réaliser un test de dépistage.

Les surdités syndromiques représentent 10 à 15 % des surdités congénitales de l'enfant. Les surdités congénitales non syndromiques représentent 80% des surdités congénitales de l'enfant. Ici, la fratrie peut aussi être touchée ainsi que l'un des parents.

- Les surdités prénatales acquises : elles représentent environ un quart des surdités de l'enfant. Elles peuvent être congénitales ou bien acquises en période périnatale. Les surdités prénatales acquises sont surtout d'origine infectieuse. Ici, l'origine toxique n'est pas exceptionnelle.

Ainsi, plusieurs causes sont à l'origine de la surdité de perception, elles peuvent être génétiques, issues d'une maladie de la mère contractée pendant la grossesse, dues à la prise de médicaments nuisibles à l'audition du fœtus, causées par la prématurité du nourrisson ou encore, faire suite à un accouchement difficile avec souffrance fœtale aigüe.

1.1.2 Degrés de surdité et conséquences :

La classification du Bureau International d'audiophonologie définit les surdités en fonction du seuil minimal de perception des sons par la meilleure oreille, exprimé en décibels (dB), sur les fréquences de 500, 1000, 2000 et 4000 Hz. L'audition est normale si la perte auditive moyenne ne dépasse pas 20 dB.

La surdité est dite :

- Légère entre 21 et 40 dB de perte auditive. L'enfant perçoit la parole à voix normale mais tous les phonèmes ne sont pas reconnus. Par contre, la parole est difficilement perçue à voix basse, lointaine ou dans un environnement bruyant. Le langage peut se développer mais l'enfant doit être vigilant pour comprendre la parole. Il existe une gêne scolaire et l'enfant peut se trouver souvent fatigué.
- Moyenne entre 41 et 70 dB de perte auditive. Ici, la parole est perçue si on élève la voix, dans le cas contraire elle est inintelligible. L'acquisition du langage est possible mais sera imparfaite. Le sujet doit s'aider de la lecture labiale pour comprendre. L'appareillage auditif et la rééducation orthophonique sont nécessaires. Au niveau scolaire, l'enfant se trouve en difficulté.
- Sévère entre 71 et 90 dB de perte auditive. L'enfant perçoit les bruits environnants, les voyelles de la parole mais les consonnes sont difficilement perçues. Il perçoit la voix près de

son oreille et à forte intensité. Le langage ne peut pas se développer spontanément. L'appareillage auditif et la rééducation orthophonique sont indispensables.

- Profonde si la perte est supérieure à 91 dB. La parole n'est pas perçue, seuls la mélodie et le rythme sont conservés. Le développement du langage est impossible sans appareillage et rééducation orthophonique.

- Totale ou cophose quand la perte moyenne est égale ou supérieure à 120 dB. Rien n'est perçu.

1.1.3 La prévalence de la surdité permanente néonatale :

La prévalence de la surdité congénitale est une donnée utile à connaître pour aider les autorités de santé à juger de l'efficacité d'un dépistage néonatal. Cette prévalence est étudiée grâce aux enregistrements automatisés des oto-émissions acoustiques et des potentiels évoqués auditifs.

La surdité congénitale est beaucoup plus fréquente que d'autres affections néonatales bénéficiant d'un dépistage systématique (rapport livre blanc, 2006). C'est le cas notamment de la phénylcétonurie (50 enfants atteints par an à la naissance), de l'hypothyroïdie congénitale (200 enfants atteints par an), ou encore de la mucoviscidose (230 enfants atteints par an).

La surdité néonatale est un handicap dont la fréquence est importante, certaines études permettent d'estimer sa prévalence. En France, le risque qu'un nouveau-né sain à terme ait une surdité congénitale, profonde ou sévère, bilatérale est estimé à 0.5/1000 (rapport ANAES). Le rapport du Conseil Scientifique de la CNAMTS de 2002 estime la fréquence de la surdité congénitale de 1 à 3 naissances pour 1000. Au niveau international, le rapport de l'INSERM de 2004 confirme une prévalence de 1.1 à 1.3 enfants ayant une déficience auditive de plus de 40 dB pour 1000 naissances. Quant aux pertes bilatérales supérieures à 70 dB, on compte 0.4 à 0.7 enfants pour 1000 naissances.

En résumé, 800 à 1000 nouveaux nés en sont atteints chaque année en France : surdité bilatérale sévère à profonde (rapport de l'AFDPHE, 2004). Il s'agira d'une surdité profonde dans 56% des cas, d'une surdité sévère dans 24% des cas et d'une surdité moyenne dans 20% des cas.

Les taux de prévalence rapportés varient selon l'âge, le niveau de perte auditive, la technique employée et l'existence de facteurs de risque, néanmoins ils convergent globalement.

Les caractéristiques de la surdité ne sont pas les mêmes chez tous les enfants atteints. L'atteinte auditive aura des conséquences plus ou moins différentes selon son type, son degré de sévérité, sa localisation anatomique, son étiologie et l'existence ou non d'un trouble associé.

1.2 Retentissements sur le développement de l'enfant :

1.2.1 Les signes d'alerte :

Pour un âge donné, l'absence ou la disparition des manifestations habituellement observées dans le développement normal de l'enfant doit amener à s'interroger sur l'intégrité du système auditif.

Quelques repères simples peuvent éveiller l'attention et motiver une demande d'examen audiophonologique. C'est notamment le cas si un enfant de 9 mois ne redouble pas les syllabes, si à 14 mois il ne prononce ni « papa » ou « maman » et ne répond pas à son prénom, si à 2 ans il n'associe pas deux mots et ne montre pas les parties du corps lorsqu'on lui demande, ou encore, si à 3 ans il est inintelligible par des personnes ne faisant pas partie de sa famille.

Voici un tableau détaillé, regroupant le comportement d'un enfant « tout venant » comparé au comportement d'un enfant atteint d'une surdité :

Tableau 1 : Comparaison du développement avec et sans la présence d'une surdité :

Audition	Développement normal	Développement avec surdité
0 à 6 mois	<ul style="list-style-type: none"> Sursaut, mobilisation de la tête, ouverture des yeux en réponse à la voix Reconnaît la voix de ses parents S'immobilise quand on lui parle gazouille Ecoute et tourne la tête vers la source de bruit Réagit quand on l'appelle Reconnaît quelques bruits familiers Ecoute les sons qu'il émet 	<ul style="list-style-type: none"> Absence de sursaut aux bruits forts Sommeil imperturbable Absence de vocalise ou jasis pauvre Sursaute aux stimuli tactiles Enfant rêveur
6 à 12 mois	<ul style="list-style-type: none"> Se manifeste en faisant du bruit pour attirer l'adulte A une réponse d'orientation plus précise et active Imite les sons produits Comprend le sens de certains mots Reconnaît une mélodie Réagit à son prénom Comprend les mots et ordres simples 	<ul style="list-style-type: none"> Absence de recherche de la source sonore Absence de réactions aux ordres simples si l'enfant n'est pas aidé par le contexte, les gestes... Absence de lallation « mama »... Sursaute aux stimuli tactiles Enfant coléreux, instable, anxieux Emploi beaucoup la désignation Perte du babillage
Plus de 12 mois	<ul style="list-style-type: none"> Perçoit quelques rythmes Comprend les phrases courtes et complexes Commence à reproduire des mélodies Premiers mots Désigne les parties du corps Utilise les mots phrases Exprime la possession Utilise son prénom Nomme les objets de la vie courante 	<ul style="list-style-type: none"> Ne répond pas à son prénom Réagit davantage à la voix de son père plutôt que celle de sa mère Absence de mots compréhensibles

Source : basé sur de cour de développement d'E. Vigot, Orthophoniste.

En dépit de ces signes, beaucoup de parents ne se doutent pas de la présence d'une surdité, surtout si c'est leur premier enfant. Dans le cas contraire, s'ils émettent des doutes, ils peuvent être confrontés aux fausses assurances des médecins. En effet, la plupart ne sont pas formés à la surdité, et concluent à des parents trop anxieux. De plus, certains médecins testent l'audition par le biais d'objets subjectifs placés à côté de l'oreille de l'enfant. En percevant la

vibration, le bébé sourd va alors se retourner dans la direction, faisant l'illusion d'une audition intacte. Enfin, certains signes apparaissent tardivement, par conséquent, même si les parents les remarquent, une récupération optimale ne serait plus possible pour l'enfant sourd, à partir d'un certain âge.

1.2.2 : Impact sur le développement de la communication, du langage et sur l'apprentissage :

« En l'absence de diagnostic et de traitement, la SPN a un retentissement sur le langage, la voix, l'articulation et la parole. Dans la moitié des cas, elle s'accompagne de difficultés cognitives, comportementales, ou sociales » (rapport de la Haute Autorité de Santé, 2007).

Tout d'abord, il existe un retentissement sur la **voix**. En effet, l'enfant sourd ne perçoit pas la voix humaine et ne peut donc pas la reproduire. Des altérations se retrouveront sur toutes les caractéristiques de la voix (l'intensité, la hauteur, la mélodie, le rythme, l'intonation et la respiration). **L'articulation et la parole** seront, elles aussi, touchées car l'enfant sourd articule les phonèmes de façon isolée en ignorant les transitions phonétiques.

Les conséquences concernent également le **langage**. C'est l'exposition au langage qui permet le développement de la communication par le biais d'interactions avec d'autres personnes. La communication s'apprend dans son milieu de vie et cela quel que soit le mode choisi (oral ou gestuel). Communiquer avec le bébé dès les premiers jours contribue au développement de son cerveau. Ainsi commence l'apprentissage du langage basé sur la répétition, la constance, la découverte et la stimulation. Si l'audition est intacte, le nouveau né apprend très tôt le ton de l'accord et du désaccord, les mots, les expressions et les différents niveaux de communication.

Or, si la surdité est présente, elle peut être associée à un retard de l'acquisition de la communication et à un retard sur le plan des apprentissages. L'audition a une importance capitale pour l'apprentissage, certains auteurs estiment que plus de 90% de l'apprentissage des jeunes enfants se fait par une réception passive (« incidental reception ») des sons de l'environnement.

De plus, sans audition, c'est la perception, la compréhension et la production qui se trouvent altérées. L'enfant sourd risque de percevoir des mots amputés ou déformés, quant aux mots

outils et aux variations morpho-syntaxiques, ils ne sont pas perçus. Il aborde alors une compréhension floue et globale et ne parvient pas à découvrir les règles structurant la langue. Il perçoit difficilement les variations de sens liées à la place des mots dans la phrase. Au niveau de la production, il réemploiera ce qui est compris et perçu, entraînant des modèles linguistiques déformés et une langue agrammaticale. Ces difficultés seront retrouvées à l'écrit.

A cela s'ajoute des conséquences concernant l'insertion dans la société car la surdité est un obstacle à l'éducation, à l'autonomie, à la communication, à l'accès à l'information et à l'emploi.

Lorsqu'elle n'est pas dépistée et traitée, la surdité néonatale a différentes répercussions. A la longue, elle mettra un frein au développement et à l'acquisition du langage.

1.2.3 Plasticité cérébrale et période critique :

Toutes ces conséquences pourraient s'expliquer par une privation sensorielle durant une période du développement neurologique et cognitif. En effet, des chercheurs ont montré que le cortex auditif perd son identité et ses fonctions spécifiques s'il n'est pas stimulé avant l'âge de 12 mois (rapport de l'AFDPHE, 2004). On parle alors de la théorie de la plasticité cérébrale et de la période critique. Il s'agit d'une période plus ou moins prolongée au-delà de laquelle les apprentissages ne sont plus possibles. Elle marque les bornes temporelles entre lesquelles l'organisme peut réagir à certaines stimulations du milieu.

D'ailleurs, des linguistes ont montré que, dès la naissance, l'enfant peut discriminer les phonèmes de toutes les langues. A 6 mois, il ne peut discriminer uniquement les phonèmes de sa langue maternelle, car le cerveau se spécialise et privilégie les subtilités de la langue maternelle. Ainsi, un nourrisson présentant une déficience auditive pourrait perdre la capacité d'utiliser une partie importante des structures cérébrales dédiées à l'audition. Celles-ci seraient alors réaffectées à d'autres fonctions sensorielles ou cognitives. Il serait privé d'une partie de ses capacités d'apprentissage de sa langue maternelle.

Cette période sensible pour le langage se situe avant l'âge de 2 ans. C'est à ce moment que les grandes fonctions se mettent en place, les connexions s'établissent et le volume du cerveau augmente.

Des travaux ont été menés sur la plasticité cérébrale et les résultats ont été repris par de multiples rapports. Ainsi, la plasticité des voies auditives diminue lorsque la durée de privation auditive augmente (rapport de l'INSERM, 2006). De ce fait, un diagnostic tardif de la surdité majore les troubles de la communication et d'accès au langage (rapport HAS, 2007). En d'autres termes, une sous stimulation des structures nerveuses du système auditif aurait des impacts, à long terme, sur l'ensemble du développement de l'enfant. Ces données physiologiques semblent en faveur de l'instauration rapide d'une audition fonctionnelle pour favoriser le développement du langage oral. L'intérêt du dépistage se trouve à ce niveau.

1.3 La prise en charge des enfants sourds :

1.3.1 L'utilisation d'un mode de communication :

Selon la recommandation du 02/05/1988 du Bureau International d'Audiophonologie (BIAP), tout enfant atteint de surdité a besoin de développer une communication quelle que soit sa forme (oraliste ou gestuelle).

Il est important de préciser que 96% des enfants sourds naissent dans une famille entendante, par conséquent, leur connaissance sur la surdité est limitée. Après la confirmation de la surdité, les parents doivent choisir le mode de communication qu'ils jugent bon pour le développement de leur enfant. Il est primordial de continuer à utiliser une communication globale (préalable indispensable à l'acquisition d'une langue). Peu à peu, ils peuvent introduire le code LPC, les signes LSF ou tout autre complément visuel pour favoriser l'accès au langage. Ils peuvent également choisir (ou non) le moyen matériel par lequel l'enfant peut développer son audition (implant, prothèse). Dans tous les cas, l'enfant ne peut évoluer normalement sans l'emploi d'un mode de communication adapté.

Majoritairement, les parents auront recours à l'amplification auditive et à une communication axée sur le langage parlé, tandis que d'autres choisiront de ne pas amplifier l'audition de leur enfant et se centreront sur une communication avec des signes.

Ainsi, on retrouve deux modes de communication : l'oralisme et la méthode gestuelle c'est-à-dire la langue des signes (rapport de l'HAS, 2007). L'oralisme tend à développer les aptitudes du langage parlé. La méthode gestuelle, quant à elle, voit le langage des signes et les systèmes d'interprétation visuelle comme le langage naturel des personnes sourdes.

Avant de faire le choix entre ces deux méthodes, il est primordial que les parents aient été correctement informés. Cette information doit se faire par un professionnel compétent et objectif. Elle doit éclairer les parents et non pas les orienter.

Quoi qu'il en soit, la communication avec l'enfant sourd doit de préférence associer des éléments visuels et contextuels à des éléments acoustiques, phonatoires, vibratoires pour lui permettre de développer ses premières représentations phonologiques.

Une fois, le mode de communication choisi, l'entrée dans la communication et le langage peut commencer. L'enfant reçoit la langue en quantité, en variété et en qualité. Il doit être au cœur d'un bain de langue constant pour s'en imprégner. L'enfant va éprouver le désir de communication, ainsi, la compréhension et la production pourront se développer et se rapprocher de la norme, d'autant plus si cette instauration se fait précocement.

1.3.2 Les volets de la prise en charge :

Chaque famille a le libre choix d'accéder au mode de communication possible : oral et/ou gestuel. La prise en charge précoce, dès les premiers mois de vie et en raison de la grande malléabilité du système nerveux lors de cette période, permet de favoriser l'accès à l'oralisme si ce mode de communication est souhaité.

En effet, l'enfant sourd peut être pris en charge précocement, à partir du moment où il est dépisté. Cette prise en charge précoce permet d'améliorer le développement de l'enfant. En effet, durant la période critique (0 à 2 ans), un appareillage associé à des stimulations auditives, cognitives et psycho affectives peut prévenir ou atténuer les conséquences de la privation auditive sur le développement du langage (rapport de l'INSERM, 2006).

La réhabilitation auditive est un des facteurs majeurs de la qualité de développement du langage oral chez l'enfant sourd. Cette réhabilitation peut se faire grâce à la rééducation auditive initiée principalement par une prise en charge orthophonique et/ou par un appareillage auditif (prothèses conventionnelles ou implant cochléaire). Elle sera proposée à chaque personne née sourde désirant s'engager dans l'oralisation.

Quelques études ont été menées concernant le bénéfice de l'amplification prothétique des prothèses conventionnelles en fonction de l'âge auquel l'appareillage a été mis en œuvre (rapport de l'INSERM, 2006). Quatre d'entre elles ont été reconnues comme intéressantes. Sur les quatre, trois sont en faveur d'un appareillage précoce. Celui-ci favorise la compréhension du langage oral et l'intelligibilité de la parole. La quatrième étude, quant à elle, corrèle la qualité du langage à 7-8 ans avec l'importance de la perte auditive et non à l'âge auquel l'enfant a été appareillé. Selon ce rapport, le besoin d'établir d'autres études évaluant les effets de l'appareillage auditif à long terme et l'intérêt de l'appareillage précoce pour chaque degré de surdité, se fait ressentir.

Au sujet de l'implant cochléaire, plusieurs études montrent le bénéfice d'une implantation précoce chez l'enfant sourd profond. Il apparaît que les enfants implantés avant deux ans affichent des performances de perception et de développement du langage proches de l'enfant entendant. De plus, avec les progrès associés à l'implant, celui-ci peut désormais être posé dès le 10^{ème} mois de l'enfant, voire avant, comme le font certains pays.

Enfin, le dernier volet de la prise en charge est l'orthophonie. Ces interventions orthophoniques précoces s'adressent à l'enfant et à ses parents dans le but de mettre en place des stratégies adaptées à la surdité. Cependant, l'efficacité de l'orthophonie chez les nourrissons dépistés n'a pas encore été révélée en raison du manque d'outils de mesure quantitative du développement du langage parlé aisément applicables à cet âge.

1.3.3 L'intérêt démontré d'une intervention précoce :

Plusieurs études ont tenté d'analyser si l'intervention précoce apporte de meilleurs résultats en termes d'acquisition de langage et de développement des capacités de communication, par rapport à une intervention tardive.

Les études issues de la revue de l'AHRQ (Thompson DC, Mc Phillips H, Davis R, Lieu TL, Homer CJ, Helfand M. Newborn hearing screening : a summary of the evidence 2001), ont utilisé des tests standardisés pour évaluer le discours et les compétences linguistiques chez les enfants d'âge préscolaire. Toutes « ont constaté des associations statistiquement significatives entre l'âge au moment du diagnostic et le développement du langage à l'âge de 2 à 5 ans » (rapport HAS, 2007).

L'étude de Yoshinaga-Itano et al. portait sur 72 enfants diagnostiqués et pris en charge avant l'âge de 6 mois (Yoshinaga-Itano C, Sedey AL, Coulter DK, Mehl AL. Language of early and later identified children with hearing loss, 1998). La sévérité de la perte auditive était la même pour chaque sujet et le suivi était de 13 à 36 mois. Cette étude a comparé des enfants diagnostiqués et pris en charge avant l'âge de 6 mois à d'autres enfants diagnostiqués et pris en charge après l'âge de 6 mois. L'évaluation portait sur les capacités cognitives et sur le développement du langage. Les résultats se sont avérés significativement meilleurs dans le groupe pris en charge avant 6 mois. Les enfants diagnostiqués tardivement avaient plus de déficiences intellectuelles, plus de déficits auditifs sévères ou profonds et utilisaient davantage la langue des signes.

Une autre étude de cohorte, incluant 112 enfants, montre que les enfants diagnostiqués avant l'âge de 11 mois avaient un meilleur vocabulaire et des capacités de raisonnement supérieures contrairement aux enfants diagnostiqués plus tardivement (Moeller MP. Early intervention and language development in children who are deaf and hard of hearing, 2000). Cependant, l'étude montre que le diagnostic influe sur la qualité du vocabulaire à l'âge de 5 ans mais à un degré moindre que l'engagement familial.

L'étude de Kennedy, portant sur 120 enfants, montre qu'un diagnostic confirmé à 9 mois associé à une intervention précoce rendent meilleures les capacités de langage réceptif et

expressif à l'âge de 8 ans, contrairement à un diagnostic et une prise en charge survenus après 9 mois (Kennedy CR, Mccann DC, Campbell MJ, Law CM, Mullee M, Petrou S, et al. *Language ability after early detection of permanent childhood hearing impairment*, 2006).

Enfin, dans son rapport, l'HAS souligne que « la stimulation auditive et l'éducation auditive avant les 2 ans de l'enfant permettent d'atteindre un niveau de langue parlée supérieur à celui obtenu par les enfants qui n'ont pas bénéficié de stimulation et d'éducation auditive avant cet âge ».

Selon ces études, le résultat est fonction de la qualité et de la rapidité de la prise en charge. Le dépistage néonatal associé à une prise en charge précoce devrait donc permettre à un bébé sourd, en l'absence de trouble associé, de développer un langage proche de la norme (rapport HAS, 2007). En termes de chiffre, un enfant né dans une maternité où il existe un dépistage de la surdité dispose de 2,6 fois plus de chance qu'un enfant né dans un hôpital ne disposant pas de ce dépistage d'avoir un développement du langage proche de la normale (livre blanc de la surdité, 2006).

II- Les avancées du dépistage néonatal de la surdité:

La surdité est un problème de santé publique de par sa prévalence élevée et ses répercussions importantes sur le développement de l'enfant. Pour certains professionnels, le dépistage néonatal précoce permettrait d'amoinrir ses conséquences et de favoriser un développement proche de la norme chez l'enfant sourd.

2.1 L'organisation pratique du dépistage :

2.1.1 Les critères requis pour l'instauration du dépistage :

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), « le dépistage consiste à identifier de manière présomptive, à l'aide de tests appliqués de façon systématique et standardisée, les sujets atteints d'une maladie ou d'une anomalie passée jusque-là inaperçue [...] Il n'a pas pour objet de poser un diagnostic. ». Un programme de dépistage s'adresse par définition à des individus asymptomatiques ou apparemment en bonne santé.

En termes de santé publique, les attentes face au dépistage systématique de la surdité permanente néonatale sont les suivantes : il doit permettre de repérer un plus grand nombre d'enfants atteints de SPN qu'un dépistage ciblé chez les enfants à risques, de débiter plus tôt la prise en charge des enfants sourds et d'améliorer les capacités de communication à long terme des enfants sourds. Un tel programme ne peut être validé que s'il répond à des critères précis repris dans le tableau ci-dessous :

Tableau 2 : Critères pour un programme de dépistage néonatal systématique :

	I	II	III
1	La maladie doit être un important problème de santé	Le dépistage est un acte médical de médecine préventive.	Conditions : Important problème de santé. Connaissance de l'histoire naturelle de la maladie.
2	On doit disposer d'un traitement	Le dépistage doit générer un bénéfice pour le nouveau-né.	Assurance de la faisabilité du dépistage
3	Il faut organiser le diagnostic et le traitement des malades	Le dépistage doit être généralisé à toute la population à risque.	Test : il doit être simple, sûr, précis et validé
4	Le malade doit être reconnu à un stade présymptomatique	Les parents doivent recevoir une information adéquate.	La répartition des valeurs dans la population doit être connue
5	La confirmation du dépistage par des méthodes de certitude est obligatoire	La méthodologie doit être sensible, spécifique et acceptable.	Le test doit être acceptable pour la population
6	Le test doit être accepté par la population	Le dépistage suspect doit être confirmé par des examens de certitude.	L'organigramme de confirmation diagnostique doit être défini
7	L'histoire naturelle (évolution) de la maladie doit être comprise	Une évaluation doit prouver et valider les bénéfices pour le nouveau né	Traitement : il faut disposer d'une thérapeutique efficace avec un bénéfice évident pour le malade.
8	Le protocole de traitement doit être défini	L'usage des prélèvements pour la recherche ne peut être fait qu'après consentement individuel.	Il faut organiser la prise en charge du traitement
9	Le rapport économique coût/bénéfice doit être apprécié	La confidentialité des informations nominatives est obligatoire.	Programme : Evaluation obligatoire en terme de morbidité ou mortalité.
10	La pérennité du programme doit être assurée	Le typage ADN peut être utilisé mais il ne doit pas a priori être à l'origine d'une banque d'ADN	Le programme complet doit être éthiquement acceptable par les professionnels et la population. Le bénéfice du programme doit être étudié. Nécessité d'une évaluation économique. Définition des standards de qualité. Les différentes étapes du programme (test, diagnostic, traitement...) doivent être mises en place avant le début du programme.

Source : HAS. (Janvier 2007). *Evaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale.*

I : J. Wilson et G. Jungner, Publ Health Pap. Who. 1968 n° 34.

II : Conférence de Consensus de la Sapinière in « Genetic Screening » Excerpta Medica 1990 – Congres Series 901.

III : National Screening Committee. First Report of the National Screening Committee. Health Departments of the United Kingdom (April 1998).

La maladie doit constituer **un problème important de santé publique**. Cela implique d'en connaître son épidémiologie. Nous avons vu, plus haut, que 800 à 1000 nouveaux nés en sont atteints chaque année, en France. Rappelons alors que la surdité congénitale est plus fréquente que d'autres affections néonatales faisant déjà l'objet d'un dépistage.

La maladie doit exister à **un stade latent reconnaissable et l'histoire de la maladie doit être connue**. Dans le cas de la surdité, l'histoire est connue depuis longtemps avec son retentissement sur la parole, l'articulation, le langage oral et la scolarisation. En outre, elle présente un stade latent reconnaissable pendant lequel se met en place l'acquisition du langage (plasticité du cerveau lors des six premiers mois de vie).

Il doit exister un **traitement efficace** pour les patients atteints de la maladie. Dans le cas de la surdité, la guérison n'est pas possible mais une prise en charge permet d'en pallier les conséquences.

Il doit exister des **tests performants pour le dépistage**. Les Oto-Emissions Acoustiques Précoces (OEAP) constituent un test fiable, peu invasif, rapide et reproductible. Cependant, des faux positifs sont toujours présents.

Le test doit être **acceptable pour l'enfant et les parents**. Le test utilisé, les OEAP, est rapide et non invasif.

Une information aux bénéficiaires doit être faite. Elle est nécessaire et indispensable sur les modalités du dépistage.

En cas de test de dépistage positif, c'est à dire dans ce cas la découverte d'une déficience auditive, **une prise en charge globale** doit être apportée aux parents.

2.1.2 Les avancées en termes de technique :

Les premières expériences de dépistage précoce ont débuté dans les années 70. A cette époque, le dépistage n'était pas systématique. Il s'agissait d'un dépistage sélectif, ciblé sur des nourrissons présentant des facteurs de risque sur le plan auditif (prématurité, antécédents de surdité dans la famille, malformation de la tête ou du cou, prise d'aminosides...). Il se pratiquait dans toutes les régions de France.

Un audiomètre a été conçu et permettait un dépistage précoce dès 1968. Il était portable et délivrait des stimuli d'intensités et de fréquences variables, ainsi qu'un bruit blanc. Un haut parleur était rapproché de l'oreille du bébé et les stimuli étaient envoyés à une

intensité de 70 dB. En l'absence de réaction, l'intensité était augmentée de 10 dB en 10 dB jusqu'à obtention d'une réponse. Ce dépistage se faisait dans la chambre de la maman, à 2 ou 3 jours de vie du nourrisson, lorsque celui-ci était né à terme. S'il était né prématurément, il se faisait plus tardivement en unité de soin. Lorsque l'enfant ne répondait pas plusieurs jours de suite à 90 dB, il était revu à 1 mois. Si de nouveau une déficience auditive était décelée, il était adressé à un service ORL pour des examens objectifs (électrocochléographie, PEA du tronc cérébral).

Lorsque la surdité était confirmée, l'enfant était appareillé vers 6/7 mois et pris en charge dans le service ORL au sein duquel une orthophoniste faisait une éducation auditive précoce. Pour que le test puisse avoir lieu, il fallait veiller à ce que l'enfant soit calme mais pas en sommeil profond. Il devait être allongé sur le dos et non dans les bras de sa mère pour ne pas induire des réactions faussées.

Les personnes habilitées à pratiquer ce dépistage étaient des orthophonistes qui suivaient un protocole établi à l'avance.

Le test était subjectif, pour cette raison, les orthophonistes travaillaient en binôme pour observer les réactions de l'enfant. Il pouvait être complété par l'utilisation de jouets sonores, portant sur des fréquences graves et aiguës. Les réactions les plus fréquemment retrouvées étaient un réflexe de Moro (ouverture des bras et des jambes), un réflexe cochléo palpébral (ouverture et fermeture de la paupière), un réflexe de succion, ou encore une modification du rythme cardiaque.

A cette époque, le taux de faux négatifs restait important, car il n'était pas rare d'interpréter comme une réaction un mouvement spontané de l'enfant. De plus, seules les surdités sévères et profondes pouvaient être détectées. Cependant, pour limiter la marge d'erreur, tous les bébés vus étaient reconvoqués à 7/8 mois, même en dehors de toute suspicion de surdité.

Aujourd'hui, les recherches ont permis d'aboutir à des tests subjectifs fiables. (Coppin, 2008).

2.1.3- Techniques et performances d'aujourd'hui :

Deux méthodes peuvent être utilisées pour le dépistage néonatal des surdités moyennes, sévères et profondes : les otoémissions acoustiques (OEA) et les potentiels évoqués auditifs automatisés (PEAa). (cf annexe1).

Comme pour tout dépistage, quatre types de résultats peuvent être rencontrés : les vrais positifs (enfants ayant une surdité de perception), les faux positifs (enfants présentant un résultat suspect mais dont la suite d'examens infirmera la surdité), les faux négatifs (enfants dont le dépistage néonatal est négatif mais qui en réalité présentent une surdité de perception), et les vrais négatifs (enfants dont le dépistage néonatal est négatif et qui ne présentent effectivement pas de surdité de perception).

Les programmes de dépistage à double étape permettent de réduire fortement le taux de faux positif et de renforcer la valeur prédictive positive (VPP) qui est un indicateur plus sensible que le taux de faux positifs.

Les OEA sont un test de dépistage simple et rapide. Il s'agit de sons de faible intensité générés par l'oreille interne, que l'on peut recueillir dans le conduit auditif externe (après stimulation de l'oreille par des clics) si l'oreille moyenne fonctionne correctement. L'absence d'OEA chez le nouveau né peut relever de deux mécanismes : il peut s'agir d'une pathologie de l'oreille moyenne, à laquelle on associera une surdité de transmission ; il peut aussi s'agir d'une atteinte des cellules ciliées externes, responsable d'une surdité de perception.

La durée de l'examen est inférieure à une minute par oreille et donne lieu à un résultat binaire. Le dépistage par les OEA utilise habituellement un dispositif en deux étapes : les enfants suspects au premier test seront systématiquement testés une deuxième fois, le plus souvent en maternité. La fiabilité du test augmente avec le jour du dépistage néonatal, passant de 85% au premier jour à 97% au quatrième jour de vie. 75% des enfants dont le résultat est suspect au premier test se révèlent normaux. Le taux de faux positifs obtenu avec les OEAA dans les expérimentations en maternité est très faible (de 1 à 2%).

Les PEAa sont un test de dépistage simple. Ils s'enregistrent à la surface de la peau en stimulant les oreilles à une seule intensité sonore. Ils explorent ainsi l'oreille externe et

moyenne, le nerf auditif et les voix auditives du tronc cérébral. Ils se distinguent donc fondamentalement des OEA sur ce plan.

La réponse est, là aussi, binaire. L'examen dure 3 à 4 minutes et l'enfant doit dormir. Un deuxième examen est systématiquement proposé avant le retour à la maison pour les enfants ayant un premier résultat positif. Le deuxième dure 10 à 11 minutes.

En ce qui concerne les faux positifs, ils passent de 3.5% lors du premier test à des valeurs comprises entre 0.2 et 0.8% lors du second test.

Concernant leurs performances, les PEAA sont pertinents dans le cadre du dépistage systématique de la SPN car ils sont réalisables après 24h de vie. Ils génèrent moins de faux positifs que le OEAA, leur sensibilité est légèrement supérieure à celle des OEAA et le taux de tests positifs obtenus avec les PEAA sont moins important qu'avec les OEAA (rapport de l'INSERM, 2006). De plus, depuis 2006, les programmes de dépistage de la SPN incluent les PEAA dans au moins une des étapes afin de réduire le taux de faux positifs. Enfin, la durée des tests avec les PEAA est approximativement 2 fois plus longue que celle des OEAA. Le choix du test dépend aussi de la durée du séjour en maternité.

Quant au diagnostic de surdité chez un nouveau-né, il repose sur la réalisation de tests objectifs et subjectifs.

Les PEA du tronc cérébral restent la clé de voûte du diagnostic néonatal. Ils permettent de rassurer les parents dans bien des cas et d'orienter une prise en charge dans les autres cas. Les OEA peuvent être un complément dans une démarche de diagnostique. Enfin, les tests comportementaux restent fondamentaux pour évaluer l'audition du nourrisson et mettre en route l'appareillage auditif.

Dans tous les cas, le diagnostic a pour but de confirmer la surdité et d'évaluer son degré mais il permet également de localiser l'origine de la surdité.

2.2 L'activité du dépistage dans les pays du monde :

Depuis 1995, les pratiques de dépistage systématique de la surdité à la naissance se sont généralisées à travers le monde.

2.2.1 : Les pionniers : Etats-Unis et Royaume-Uni :

Aux Etats-Unis, le concept du dépistage précoce de la surdité a été proposé en 1965. En 1993, seuls onze hôpitaux américains proposaient ce dépistage. A l'heure actuelle, 90% des naissances sont soumises au dépistage systématique ce qui représente plus des 2/3 des états. (Institut national de santé publique du Québec, 2007).

Des objectifs ont été définis par le bureau fédéral pour la santé de l'enfance :

- Tous les nouveaux nés doivent être dépistés avant l'âge de 1 mois,
- Un diagnostic détaillé est proposé avant l'âge de trois mois si les premiers tests ne sont pas satisfaisants,
- Un programme d'intervention est proposé avant l'âge de 6 mois pour les enfants présentant une surdité,
- Des services appropriés sont proposés aux familles,
- Les Etats doivent disposer d'un système de gestion d'informations et de suivi systématique,
- Les Etats doivent utiliser des procédures systématiques d'évaluation et d'assurance qualité.

Au Royaume Uni, le Newborn Hearing Screening programme a été mis en place en 2003 pour tester tous les nouveaux nés. A l'heure actuelle, entre 50 et 60 % des nourrissons sont dépistés, dont 65% le sont avant la sortie de la maternité et 25% après, mais avant 1 mois.

2.2.2 La deuxième vague : L'Europe :

En Europe, presque tous les pays de la communauté européenne continentale comportent ou visent à implanter des programmes de dépistage universel de la surdité néonatale.

En 2005, des programmes couvrant plus de 85 % des naissances nationales étaient offerts en Autriche, en Belgique (partie flamande), en Croatie, en Angleterre, au Luxembourg, aux Pays-Bas, en Pologne et en Suisse. Des programmes de dépistage étaient offerts en Allemagne, en Italie, en Lituanie, à Malte et en Espagne. Des programmes étaient en voie de réalisation en Belgique (partie wallonne), à Chypre, au Danemark et en France.

Enfin, la République Tchèque, l'Estonie, la Finlande, la Grèce, la Hongrie, l'Irlande, la Lettonie, la Norvège, le Portugal, la Roumanie, la Slovaquie, la Slovénie et la Suède avaient déployé des projets pilotes.

Plus précisément, en Allemagne, 30% des nouveaux nés sont dépistés. Le dépistage n'est pas encore universel mais il commence à se mettre en place dans certains Länder.

En Belgique, en Flandres, 95% des naissances sont dépistées dans les 3 premières semaines de vie par les PEA. En Wallonie, on compte également 95% de naissances dépistées, mais les tests sont réalisés au troisième jour de vie par les oto émissions acoustiques.

En Espagne, depuis 2006, tous les établissements privés ou publics sont impliqués dans l'évaluation de l'audition du nouveau-né. Elle comporte 3 phases : le test à l'hôpital, une convocation à 3 mois pour les enfants ayant eu des résultats positifs et enfin le diagnostic par un ORL.

Pour les Pays-Bas, 80% des enfants sont testés avant l'âge de 1 mois et de préférence pendant les 4 à 7 jours qui suivent la naissance. Les accouchements se faisant majoritairement au domicile, le dépistage s'effectue au domicile avec des OEA. Un diagnostic sera fait avant les 3 mois si les résultats ne sont pas concluants. En cas de surdité, la famille est adressée à des Instituts de guidance parentale où des programmes bilingues sont organisés pour stimuler la communication, développer le langage et favoriser l'évolution cognitive et socio relationnelle. Enfin, la Suisse où 98% des naissances sont dépistées grâce aux oto-émissions. Le succès se doit à une grande motivation de la part du personnel et à la mise au point d'un système de suivi qui rend le dépistage encore plus efficace. Les hôpitaux se basent sur le volontariat car les coûts ne sont pas pris en charge par l'assurance maladie.

2.2.3 Les nouveaux acteurs : Asie, Australie et pays émergents :

L'implantation de programme universel de dépistage de la surdité à la naissance se développe sur l'ensemble de la planète et même dans des régions dites « émergentes ». Le tableau suivant donne un aperçu global des efforts consentis par certains pays pour systématiser le dépistage de la surdité.

Tableau 3 : Degré d'implantation des programmes de dépistage de la surdité néonatale à travers le monde :

Argentine	Peu
Arménie	Tentatives
Australie	+++ Implantation partielle
Brésil	Peu
Bulgarie	Tentatives
Canada	+++ Implantation partielle
Chine	+ Tentatives
Cuba	++ Implantation partielle
Inde	Tentatives
Indonésie	Tentatives
Israël	++++ Implantation partielle
Japon	+++ Implantation partielle
Jordanie	Tentatives
Mexique	Tentatives
N. Zélande	+ Implantation partielle
Palestine	Tentatives
Russie	+ Peu
Serbie & Monténégro	Tentatives
Singapour	+ Peu
Afrique du Sud	+ Peu
Corée du Sud	Tentatives
Turquie	+ Peu

Source : http://www.infantheating.org/meeting/ehdi2005/presentations/02--Grandori_EHDI2005.ppt

2.3 Etat actuel du dépistage en France :

2.3.1 L'expérimentation de l'AFDPHE :

La Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) a lancé, dans 7 régions de France, depuis 2005, une expérimentation de faisabilité du dépistage néonatal de la surdité en maternité en vue de sa généralisation ultérieure. L'enjeu était de fournir aux pouvoirs publics des données valables permettant une prise de position orientée sur la généralisation du dépistage systématique de la surdité dans toutes les maternités.

Les objectifs de ce programme étaient au nombre de trois :

1-) Etudier la faisabilité d'un dépistage systématique dans les maternités de France. Pour cela, les différentes étapes doivent être prises en compte depuis l'information éventuelle de la surdité à la confirmation du diagnostic. On retrouve ainsi l'acceptabilité de la famille, la formation du personnel, l'annonce du résultat avec le suivi des suspects, la gestion administrative et financière et l'implication du personnel.

2-) Evaluation économique du dépistage.

3-) Exposer les conditions permettant à moyen et long terme d'évaluer l'utilité du dépistage. Il s'agit de prouver le bénéfice en termes d'acquisition, de socialisation et d'intégration du jeune sourd.

Cette expérimentation était programmée pour 2 ans, et a été reconduite, par la suite, dans toutes les régions. Sa mise en œuvre a été confiée à l'Association Française de Dépistage et de Prévention des Handicaps de l'Enfant (AFDPHE). Elle concerne six villes : Paris, Lyon, Marseille, Lille, Bordeaux, Toulouse, soit 38 maternités sur les 642 que compte la France métropolitaine. Chaque site comprend un Centre de Diagnostic et d'Organisation de la prise en charge de la Surdit  (CDOS). L'analyse portait sur 150 000 enfants n s en 2005 et 2006.

Le programme comprenait trois  tapes : le d pistage proprement dit, la confirmation diagnostique en deux  tapes, ainsi que la prise en charge et le traitement de la personne sourde.

Tout d'abord, pour le d pistage on utilise la technique des PEA automatis s. Cette technique pr sente des avantages. En effet, elle permet d' tudier toute la chaine auditive d s les premi res heures de vie, de plus, elle est fiable et peut  tre pratiqu e par un personnel non sp cialis , de par sa simplicit  de r alisation et de manipulation du mat riel.

Le premier test de d pistage par PEAa est r alis    J+1. S'il s'av re anormal pour une ou deux oreilles, un deuxi me test sera r alis  pour confirmer ou infirmer le premier r sultat. Si le test de d pistage est n gatif (PEAa normaux) pour les deux oreilles au premier ou deuxi me test, les parents sont inform s par le personnel m dical et le r sultat est not  dans le carnet de sant . La maternit  communique le r sultat   l'Association R gionale (AR). Si le test est positif (PEAa anormaux) pour une ou deux oreilles   deux reprises, l'annonce d'une  ventuelle surdit  est donn e aux parents par le personnel m dical de la maternit . Des examens compl mentaires devront  tre r alis s pour infirmer ou confirmer la surdit . Un rendez vous est pris dans le CDOS dans un d lai de quinze jours. Avant la sortie, les parents sont inform s de la date du rendez vous et du nom du m decin qui recevra l'enfant d pist . L'AR est inform e par la maternit  du r sultat, de la date du rendez vous et des coordonn s de l'enfant. Par cons quent, ce test ne permet pas de porter un diagnostic de certitude, il conduit   une suspicion qui sera lev e ou confirm e par des examens suppl mentaires r alis s dans le CDOS.

La deuxième étape se passe donc au sein du CDOS. L'enfant suspecté de surdité, ainsi que sa famille, vont être pris en charge par l'équipe pluridisciplinaire du CDOS. Celle-ci se compose d'un médecin qualifié en oto-rhino-laryngologie ou audiologie, un technicien (ou plusieurs) qui réalise les investigations, un (ou plusieurs) orthophoniste pour examiner la communication. S'ajoutent à eux, des psychologues, des psychomotriciens, des pédopsychiatres et toute autre personne jugée utile pour intervenir dans l'annonce du handicap ou encore dans l'étiologie de la maladie.

Cette prise en charge s'organise autour de plusieurs points. D'abord, le centre pratique les tests électrophysiologiques, à l'aide des Potentiels Evoqués Auditifs du tronc cérébral, pour distinguer les enfants présentant une surdité de ceux dont l'audition est intacte. Ensuite, l'annonce est faite aux parents, dans le cas où elle est positive (un enfant suspect sur dix), le CDOS doit organiser la prise en charge de l'enfant ainsi que son traitement. Ensuite, l'investigation se poursuit, un examen audiologique est entamé par le technicien (oto-émissions acoustiques, tympanométrie et audiométrie comportementale). Cependant, cette confirmation plus précise du diagnostic ne peut se faire en une seule séance. Une fois le diagnostic établi avec précision, le médecin reçoit à nouveau la famille, il procède à un interrogatoire complet et planifie la prise en charge en fixant les futurs rendez vous au sein du CDOS (orthophonie, psychologue...).

Enfin, le centre adresse les résultats des enfants aux AR (Associations Régionales) dont ils dépendent.

La dernière étape est la prise en charge en elle-même de l'enfant sourd. Le médecin établit avec les parents le projet individuel de l'enfant. Cette prise en charge se fait grâce au réseau thérapeutique situé autour du CDOS (CAMPS, SAFEP...). Elle se veut immédiate, c'est-à-dire dès que le diagnostic est posé et alors même que toutes les investigations n'ont pas été réalisées. De plus, elle est pluridisciplinaire et suivie par les professionnels. L'enfant est vu régulièrement au CDOS, où il est évalué au niveau audiologique et sur ses capacités relationnelles et communicatives. La mère est également accompagnée pour l'aider à comprendre les modalités de la prise en charge favorisant le développement de son enfant.

Pour le moment, l'AFDPHE ne dispose pas des résultats finaux puisque l'expérimentation a été reconduite. Cependant, elle considère ses premiers résultats comme très encourageants. En effet, 98% des familles ont accepté de réaliser ce dépistage néonatal.

De plus, grâce à ce procédé, le diagnostic est fait beaucoup plus précisément, c'est-à-dire dès 4 mois (contre 18 mois actuellement). Par conséquent, la prise en charge et l'accompagnement peuvent débuter beaucoup plus précocement. (Rapport de l'AFDPHE, 2004).

2.3.2 Les conditions adéquates du programme de dépistage systématique:

Dans son rapport, la Haute Autorité de Santé présente plusieurs étapes jugées nécessaires avant la mise en place d'un dépistage systématique à la naissance.

1- La première étape concerne l'information, elle se situe à deux niveaux. Le premier niveau concerne l'information des professionnels. Tous les professionnels de santé impliqués dans la surdité de l'enfant, ainsi que tous les professionnels concernés indirectement (médecins généralistes, pédiatres, orthophonistes, audioprothésistes, psychologues...) doivent être informés sur la mise en place, les modalités et les objectifs du programme de dépistage. Le deuxième niveau concerne la famille. Dès l'arrivée à la maternité, les parents doivent être informés de la possibilité d'avoir accès à ce dépistage, des objectifs du dépistage de la SPN, de la nature du test et du nombre de test.

2- La deuxième étape est la formation des professionnels. Elle doit être à la fois théorique et pratique. La théorie garantirait ainsi une qualité de l'information. Les parents doivent comprendre la cohérence entre le discours tenu à la maternité et les actions menées par les différents professionnels. La pratique a pour but d'enseigner le maniement et l'entretien de l'appareil de dépistage ainsi que la bonne utilisation visant à minimiser le taux de faux positifs. Cette formation se doit d'être réajustée en fonction de l'évolution des technologies.

3- La troisième étape concerne les tests de dépistage. L'HAS précise que 2 tests successifs doivent être utilisés pour réduire les faux positifs.

4- La quatrième étape insiste sur l'exhaustivité du dépistage. Les maternités doivent regrouper un nombre suffisant de personnel tout au long de l'année pour que tous les nouveau-nés soient dépistés.

5- La cinquième étape concerne l'annonce du résultat du test du dépistage. La personne réalisant ce test doit être formée à l'annonce du résultat. C'est à elle d'expliquer la signification du résultat et la nécessité d'examen complémentaires si le résultat s'y prête. L'inquiétude des parents doit être minimisée. Cette personne se doit d'être à l'écoute des parents et doit repérer les familles mises en difficulté par l'annonce pour apporter un soutien.

6- Enfin, suite au dépistage, l'enfant suspect bénéficie d'une prise en charge et d'un bilan diagnostique fait entre 2 et 4 semaines. Pour cela, le CDOS doit être composé d'un médecin audiologiste pédiatrique, d'un orthophoniste, d'un audioprothésiste et d'un psychologue.

Selon l'HAS, « ces actions seraient essentielles pour assurer une bonne continuité sans faille du dépistage à la prise en charge de l'enfant sourd ».

2.3.3 Le processus de mise en œuvre :

Au vue de la loi, d'après la Circulaire du 24 juillet 1977 du Ministère de la Santé (et comme il est inscrit dans le carnet de santé), tous les enfants doivent bénéficier d'un examen de l'audition au cours de la première semaine de vie, à la maternité (puis à 9 et 24 mois). Mais ce dépistage par des tests objectifs n'est actuellement pas systématique. En effet, le dépistage néonatal systématique de la surdité n'existe encore en France qu'à titre expérimental, soit dans quelques maternités. Par conséquent, le repérage précoce des troubles de l'audition est très inégalitaire au niveau national. Cependant, l'article du Joint Committee on Infant a recommandé le dépistage systématique de la surdité chez les bébés présentant des facteurs de risque (prématurité, cas de surdité dans la famille, infection in utero, méningite...), et ce dans toutes les maternités.

Actuellement, les enfants sourds sont détectés entre 16 et 18 mois lorsque les parents ou le médecin s'inquiètent d'un retard de langage ou des non réponses de l'enfant face aux sollicitations sonores. Aujourd'hui, seulement 25 % des nourrissons sont dépistés alors que ce chiffre peut atteindre jusque 98% dans certains pays.

Pour rattraper ce retard, le 30 Novembre 2010, une proposition de loi a été déposée à l'Assemblée Nationale par trois députés JP Dupont, JF Chossy et E Antier (cf annexe 2). C'est le Président du Groupe UMP à l'Assemblée Nationale, JF Copé, qui leur a confié cette mission. Cette proposition de loi fait suite à un colloque consacré au handicap auditif, organisé par la Fondation Jacques Chirac, pendant lequel le retard du système médical français dans la détection précoce de la surdité a été de nombreuses fois abordée.

Ce texte de loi souligne la nécessité d'organiser le repérage néonatal de la surdité dans les trois premiers jours de vie de l'enfant. Il prévoit notamment qu'un « dépistage des troubles de l'audition du nourrisson ait lieu avant la fin de son troisième mois ». Un examen de « repérage » sera ainsi effectué dans les tout premiers jours de vie de l'enfant et avant la sortie de la maternité. Si le test de première intention « ne permet pas d'apprécier les capacités auditives de l'enfant », des examens complémentaires seront réalisés dans les trois mois, dans une structure spécialisée. La mise en œuvre et la coordination de ce dépistage systématique seront confiées aux Agences Régionales de Santé (ARS).

Un tel dépistage présenterait quatre avantages selon les auteurs du rapport :

Sur le plan médical, il permet de gagner un temps précieux et décisif ; sur le plan médico-économique, il permet de réduire les coûts de prise en charge et d'accompagnement d'un enfant atteint de surdité et dépisté tardivement ; sur le plan social, il permet l'égalité des chances chez toutes les familles ; sur le plan pratique, la régionalisation du dépistage permet un déploiement progressif.

La secrétaire d'Etat chargée de la santé, Nora Berra, a tenu à apporter son soutien à ce projet de loi, indiquant qu'elle veillerait à ce que « le texte soit inscrit au plus vite à l'ordre du jour du Sénat ». Par ailleurs, elle a déclaré au rapporteur de la commission des Affaires sociales chargé de la proposition de loi, Jean Pierre Dupont, qu'« une enveloppe de 18 millions d'euros était d'ores et déjà garantie » pour assurer sa mise en œuvre. Le groupe socialiste à l'Assemblée Nationale s'est abstenu de voter, estimant que le texte n'apportait pas toutes les garanties nécessaires à une prise en charge globale et à l'accompagnement psychologique et social des parents et des enfants, une fois sortie de la maternité. Il ajoutera que le texte soulève des questions éthiques non prises en compte. Enfin, il a estimé que le texte était de nature à mettre en péril le développement de la langue des signes française.

Néanmoins, le dépistage de la surdité à la naissance a été adopté en seconde lecture par l'Assemblée Nationale le 7 juillet 2011. Cependant, en décembre 2011, la loi a été retoquée par le Conseil Constitutionnel pour des raisons administratives, entraînant le retour du statu quo sur la question du dépistage précoce de la surdité. (cf annexe 3). Le 3 mai 2012 annonce un nouveau rebondissement. A défaut de pouvoir s'appuyer sur une décision législative votée démocratiquement, le gouvernement a opté pour un court-circuitage afin de faire passer cette loi. Ainsi, en s'appuyant sur le pouvoir exécutif, un arrêté ministériel, signé le 23 avril par Xavier Bertrand, paraît au bulletin officiel (cf annexe 4). Ce texte impose aux ARS (Agences Régionales de Santé) de mettre en œuvre le dépistage précoce de la surdité. L'arrêté exige « une information des détenteurs de l'autorité parentale, le cas échéant, sur les différents modes de communication existants, en particulier la langue des signes française ».

Parallèlement à cela, dans la continuité de la loi « handicap » du 11 février 2005, un plan triennal, en faveur des personnes sourdes et malentendantes, a été présenté par le Gouvernement en février 2010. Ce plan comprend 52 mesures concrètes dont certaines visent à améliorer la prévention, le dépistage et l'accompagnement lors de la découverte de la surdité. Le plan prévoit les actions suivantes :

- Inscrire dans les priorités 2011 du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) une thématique « handicap » dans laquelle figurent les conséquences du diagnostic néonatal et de la prise en charge très précoce ainsi que les conséquences de l'implant précoce chez les enfants sourds profonds,
- Mettre en place des actions d'information sur la surdité destinées aux enseignants et aux professionnels de l'enfance,
- Formation aux signes d'alerte sur les troubles auditifs dans les plans de formations académiques,
- Réactualiser et diffuser le guide d'information à l'attention des familles une fois la surdité confirmée : « la surdité de l'enfant, guide pratique à l'usage des parents », Editions INPES / Fondation de France,
- Développer des protocoles de dépistages validés pour évaluer la faisabilité de la généralisation,
- Renforcer l'accompagnement des familles au moment du diagnostic grâce à l'ouverture d'un centre national de ressources sur la surdité.

III- Freins à la pratique systématique du dépistage précoce:

Certains auteurs s'opposent à ce dépistage précoce pour différentes raisons. Ils mettent en avant les effets défavorables du dépistage de la SPN. Ils affirment que la surdité ne répond pas entièrement aux critères du dépistage néonatal exposé dans le tableau page 12. Voici les principales modalités entraînant leurs revendications :

1. le repérage néonatal doit permettre de prévenir des lésions ou maladies d'apparition précoces, réclamant de façon urgente, un traitement ou une prise en charge adaptée,
2. le test de dépistage doit être fiable,
3. le test doit être accepté par la population avec un programme acceptable au niveau éthique,
4. le rapport économique coût/bénéfice doit être apprécié.

3.1 Raisons psychologiques et éthiques:

3.2.1 Choc psychologique suite à l'annonce et inquiétude parentale :

Quand un enfant arrive dans une famille il est porteur du désir de ses parents. Dans les premiers instants, il est le bébé imaginaire, idéalisé par ces derniers. Il le restera jusqu'à ce qu'il manifeste ses propres caractéristiques et son propre caractère, c'est alors l'enfant réel qui apparaît progressivement. (UE 2, cours de licence, 2012).

Cependant, certains parents ne font pas l'expérience du bébé imaginaire à la naissance. C'est directement l'enfant réel qui leur apparaît. « *L'écart se creuse [alors] entre l'enfant attendu, bébé imaginaire et idéal et l'enfant présent, bébé réel et imparfait* » comme le souligne Thierry Vilette.

C'est le cas lors de l'annonce éventuelle d'une surdité à J+2. A cet instant, le choc est inévitable. C'est en particulier les conséquences de cette annonce, survenant à un moment délicat tel que celui de naissance, qui alertent certains auteurs.

Ainsi, ils dénoncent l'incompréhension et l'inquiétude parentale jugées inutiles et dangereuses. Il s'agit du premier effet défavorable du dépistage selon eux.

Une étude publiée en 2006, menée par B. Le Driant et ses collaborateurs, montre que l'annonce d'un test anormal augmente les scores d'anxiété et de dépression maternelle. Par conséquent, son état psychique général est altéré tout comme la qualité de la relation entre elle et son bébé. L'étude montre que les mères d'enfants dépistés positifs présentent bien moins

d'assurance dans la façon dont elles interagissent avec leur bébé. Cependant, l'étude montre que le dépistage en lui-même n'a pas de retentissement.

La même équipe a réutilisé cette méthodologie mais en élargissant l'échelle. Deux stratégies de dépistage ont été étudiées : le dépistage en maternité et le dépistage à deux mois de vie. Les résultats montrent que les tests positifs affectent les scores d'anxiété, de dépression et d'interaction dans les deux stratégies de dépistage, mais de façon plus importante en période néonatale.

Enfin, l'association RAMSES ajoute que les décompensations comme les dépressions post-partum qui s'installent chez la mère au moment de la naissance peuvent constituer des facteurs pathologiques importants pour l'évolution ultérieure de l'enfant. Or, ces dépressions peuvent faire suite à l'annonce soudaine d'une éventuelle surdité. Cette association regroupe des psychologues et a pour vocation de former un réseau entre les différents professionnels concernés par la santé mentale des enfants et des adolescents sourds. RAMSES initie des recherches et développe des actions, au-delà des spécificités professionnelles et des enjeux institutionnels

3.2.2 Impact sur la relation d'attachement entre la mère et l'enfant :

Le deuxième effet défavorable du dépistage est l'impact de l'annonce de la surdité sur la relation entre la mère et l'enfant.

Pour comprendre cet impact, il faut partir des travaux de J. Bowlby et son équipe en 1970 ainsi que ceux de Winnicott en 1956.

Winnicott précise qu' « un bébé seul cela n'existe pas, il fait essentiellement partie d'une relation ». Ainsi, il est indispensable d'étudier la relation à la mère lorsque l'on s'intéresse au nourrisson. En effet, c'est elle-même qui influence le développement cognitif et psycho affectif de son enfant. Des travaux ont montré que dès les premiers mois, il existe chez l'enfant une structure psychique organisée qui dépend des interactions précoces qu'il entretient avec sa mère. Toutes carences pendant cette période risquent de perturber le développement de l'enfant.

Dès la naissance, l'enfant se trouve dans un environnement humain spécifique, marqué par l'état psychique très particulier de la mère, qui consiste en un repli total sur elle-même, un état que Winnicott appelle la « préoccupation maternelle primaire ». Cette disposition de la mère caractérisée par son extrême sensibilité à l'égard de tout ce qui a trait à son nourrisson, permet l'étayage du moi de l'enfant en lui offrant une continuité d'existence et la possibilité d'évoluer dans un milieu sécurisant, parfaitement adapté à ses besoins. Si cet état se trouve perturbé, l'identification et le sentiment d'exister seront défailants.

Quant au psychanalyste J.Bowlby, il a mis au point une théorie expliquant le lien d'attachement se créant entre la mère et l'enfant. Plus tard, Ainsworth complétera ses travaux au sujet de la « sécurité de l'attachement ».

Un des principes essentiels de la théorie de Bowlby, est que le bébé naît avec une tendance innée à rechercher le contact avec autrui, il parle de « besoin primaire ». Pour cela il dispose d'un certain nombre de comportements d'attachements innés comme les pleurs, les sourires, l'agrippement, le regard, les émissions sonores. C'est à partir des réponses fournies par le care-giver¹, qu'il va construire le lien d'attachement progressivement. Ces réponses répétées confèrent à l'enfant une bonne image de soi et le sentiment d'avoir une certaine valeur. Ainsi, si le care-giver répond de façon adéquate, l'attachement va se caractériser par un équilibre dynamique entre le besoin de proximité et le besoin d'exploration. Autrement dit, l'enfant va se sentir en sécurité grâce à sa mère et osera explorer le monde qui l'entoure.

Ce sentiment d'attachement est nécessaire au développement d'une personnalité équilibrée, il permettra à l'enfant de faire face à toutes menaces adressées contre lui (stress, frustration...). Plus tard, cette personne pourra gérer ses peurs, ses inquiétudes, développer des relations, penser logiquement, devenir autonome et atteindre son plein développement intellectuel.

Cependant, il précise que des troubles de l'attachement peuvent apparaître suite à une interruption de la communication mère/enfant ou des incohérences des soins maternels. L'enfant peut alors construire une mauvaise image de soi basée sur le sentiment qu'il ne mérite pas d'attention. Il peut également envisager son monde comme dangereux et considérer les adultes comme peu fiables. Ces troubles peuvent se caractériser par des problèmes comportementaux, des difficultés de socialisation, ou de scolarisation.

¹ Care-giver : personne s'occupant du nourrisson, souvent associée à la mère.

Les professionnels s'inspirent de ces travaux pour dénoncer l'impact du dépistage à J+2. Pour eux, l'annonce d'une possible surdité à la naissance a des conséquences sur la communication naturelle s'établissant entre la mère et son enfant (UNAPEDA, 2011). Rappelons que l'association RAMSES parle même d'« interruption » ; la communication naturelle entre eux serait interrompue suite à l'annonce. La mère se trouve démunie et ne conçoit pas l'intérêt de parler à son enfant dès lors que celui-ci ne l'entend pas. Les liens de parentalités qui se créent progressivement, peuvent alors être perturbés. L'association affirme que cette annonce précoce peut engendrer des troubles psychopathologiques pour l'enfant allant jusqu'à entraver le développement de son langage.

Par conséquent, l'annonce, proprement dite, de l'éventuelle surdité fait débat. Les opposants à la loi dénoncent son effet « iatrogène », possiblement dévastateur du fait de son intrusion lors d'un moment précieux, celui de la naissance. La violence de cette annonce (« votre bébé est peut être sourd ») peut générer des troubles aussi bien chez la mère que chez l'enfant. Ainsi les professionnels spécialistes des processus d'attachement insistent sur la fragilité extrême de cette période dans les relations précoces mère/enfants et sur les conséquences pathologiques pouvant faire suite à la perturbation de cette période.

3.2.3 Difficultés de la prise en charge psychologique :

Les opposants au dépistage s'accordent à dire qu'il est primordial de tenir compte du retentissement du test anormal chez les parents et qu'il faut améliorer l'accompagnement de ces derniers dès l'annonce de l'anomalie auditive potentielle. En effet, l'organisation du dépistage néonatal nécessite une organisation sans faille tant au niveau du test, de l'annonce du diagnostic que du suivi de la famille.

Or, selon eux, la prise en charge serait insuffisante à ces niveaux.

Parmi les opposants on retrouve, l'association RAMSES. Elle précise que l'équipe pluridisciplinaire spécialisée n'est pas disponible pour accueillir les parents et leur bébé suspect de surdité, dans les quinze jours suivant la sortie de la maternité. Nous avons vu plus haut que les bébés suspectés étaient reçus avec leur famille dans un CDOS afin d'établir un diagnostic précis et de commencer la prise en charge s'il y a confirmation de la suspicion.

Selon RAMSES, « cette organisation s'avère impossible sur le terrain en raison du manque de moyens humains et financiers et de la charge de travail en maternité ».

Elle énonce, également, que le personnel du CDOS n'est pas suffisamment qualifié. Puis, elle ajoute que la durée entre l'annonce de suspicion à l'hôpital et le diagnostic certifié peut s'étendre jusqu'à 3 mois ; d'autant plus que le délai entre la sortie de la maternité et le rendez-vous dans le CDOS, estimé à 15 jours, n'est pas toujours respecté.

Enfin, elle termine sur le suivi, en précisant que les interactions précoces et les relations d'attachement ne sont pas prises en charge dans les CDOS du fait de l'absence de psychologue.

3.2 Raisons techniques et économiques :

3.2.1 Fiabilité des tests :

Les opposants à la loi de généralisation du dépistage qualifient le test de « peu fiable » du fait de sa grande proportion de faux positifs. La technique utilisée est alors vivement critiquée puisque sur 10 enfants suspectés de surdité à la naissance, un seul sera véritablement sourd après les tests complémentaires. Cela constitue donc neuf faux positifs pour un enfant sourd dépisté sur 1000 naissances. En effet, les premiers résultats de l'expérimentation de l'AFDPHE montrent que sur 150 000 enfants dépistés, seuls 1500 ont eu un résultat positif, soit 1% d'entre eux.

L'association RAMSES renchérit en précisant que la technique de dépistage est fiable pour les cinq autres maladies néonatales faisant l'objet d'un dépistage systématique et citées plus haut (tests sanguins). Quant au CCNE, il précise que les conditions optimales d'évaluations des capacités auditives ne se situent qu'après le troisième jour de vie de l'enfant et se poursuivent au-delà de la période néonatale.

3.2.2 Raisons économiques :

Les opposants refusent de croire que le dépistage précoce permet de réduire considérablement le coût de la prise en charge. Ils s'appuient notamment sur le fait qu'aucune étude n'a été réalisée permettant de rendre compte du rapport entre le coût et l'efficacité de la surdité dépistée. L'AFDPHE doit livrer cette information dès que l'expérimentation sera achevée. Cependant, plusieurs communiqués ou auteurs permettent déjà d'avoir une idée sur ce sujet.

Selon les premières données de l'AFDPHE, le coût du repérage des capacités auditives en maternité s'est élevé à 7,24 euros. Celui du dépistage ainsi que le suivi des dossiers en CDOS à 25 euros par enfant. Quant à la prise en charge annuelle d'un enfant malentendant, elle est de 50 euros. Cela constitue un budget annuel de près de 567 000 euros. L'ADFPHE affirme que le dépistage néonatal en maternité est bénéfique quelle que soit la prise en charge ultérieure de l'enfant.

Pour T. Van Den Abbeele, médecin ORL, le coût du dépistage est de 20 euros par enfant. A raison de 700 000 naissances par an, on peut ainsi estimer un coût annuel de 15 millions d'euros. Ce montant peut apparaître important cependant, il affirme qu'il sera contre balancé à la longue en terme d'éducation et d'insertion.

En effet, le rapport sur le dépistage de la surdité publié par l'HAS indique que « l'impact économique de la surdité se caractérise par un surcoût important pour la société, directement corrélé à l'âge de survenue de la surdité, et dû principalement aux dépenses d'éducation en milieu spécialisé et aux pertes de productivités ».

Cela voudrait dire qu'une surdité dépistée précocement n'engendre pas le même coût financier qu'une surdité apparue tardivement. La surdité tardive aurait un coût plus important du fait de ses conséquences majorées.

Il est certain qu'aucune étude n'a encore mesuré le bénéfice économique du dépistage. Le coût de la scolarité spécialisée et les conséquences économiques de la difficulté d'insertion des adultes sourds ne sont pas connus à ce jour. Toutefois, certains affirment que l'oralisation, aidée d'une prise en charge précoce, ne peut qu'être bénéfique pour la scolarisation, l'insertion sociale et professionnelle.

Nous avons vu précédemment que les enfants bénéficiant d'un dépistage précoce et donc d'une prise en charge précoce, ont un développement proche de la norme. Ainsi, la fréquentation dans les centres spécialisés (impliquant un coût économique) pourrait se voir diminuée au profit d'une éducation scolaire en milieu ordinaire.

3.2.3 Vers un « tout appareillage » :

La communauté sourde craint de voir apparaître une implantation de masse à la suite de ces dépistages précoces. Selon elle, le discours médical prononcé à l'hôpital serait principalement en faveur de la réparation de la surdité.

Les personnes qui partagent cette pensée refusent l'idée même d'une prise en charge car ce terme renvoie à une dévalorisation implicite de la condition de l'enfant (malade, handicapé), comme le précise le CCNE. Elles réfutent l'idée de « déficience intellectuelle » causée par la surdité bilatérale. Elles considèrent que l'absence d'accès aux moyens d'une scolarisation appropriée est à l'origine de ce retard et non pas la surdité bilatérale. Les parents d'enfants sourds, porteurs de surdité eux mêmes, ne perçoivent pas le défaut d'audition et d'oralisation comme un handicap à surmonter. La surdité n'est pas une déficience et n'appelle pas à une approche thérapeutique. Les interventions de la médecine visant à réparer ce trouble sont donc vues d'un mauvais œil chez ces personnes.

Par conséquent, elles dénoncent l'oralisation et l'implant cochléaire qui seraient prônés en dépit du bilinguisme et de l'apprentissage de la langue des signes.

Certains professionnels se rallient à cette crainte et vont jusqu'à dénoncer des manœuvres de lobbying. Selon eux, la proposition de loi en faveur du dépistage systématique de la surdité serait destinée à servir les intérêts de quelques uns. Les personnes visées sont les médecins et les centres médicaux qui pratiquent la pose d'implants cochléaires. A ce sujet, le Parti Socialiste dénonce « la volonté de favoriser la pose d'implants cochléaires par chirurgie dès les premiers mois de la vie ». La Fédération Nationale des Sourds de France a d'ailleurs remarquée le nombre important de médecins ORL spécialistes de l'implant, impliqués dans la réalisation de la loi. Ces ORL travaillent dans des centres qui posent des implants tels que les

Hôpitaux Trousseau et Débré à Paris ou Purpan à Toulouse. Or, ces hôpitaux font partis du protocole expérimental, il s'agit des CDOS.

3.3 : Solutions proposées :

3.3.1 Au niveau psychologique :

Tout d'abord, pour diminuer l'anxiété chez certains parents, certains auteurs, comme ceux du CCNE, proposent une information préalable adressée aux parents, en amont, au sujet du test d'audition. Les parents doivent être informés avant l'accouchement plus particulièrement lors de la consultation du 8^{ème} mois et/ou lors des séances de préparation à la naissance.

De même, la manière dont vont être présentés les résultats, impacte également sur le ressenti des parents. Il est important de souligner le faible taux de prévalence de la surdité (1/1000 naissances) ainsi que la possibilité d'un test faussé. Le terme de « surdité » doit être évité alors que le terme de « troubles auditifs » est mieux approprié, selon le programme expérimental de l'AFDPHE.

Ce programme prévoit également de remettre aux parents le dépliant « troubles de l'audition » pour leurs permettre de mieux comprendre les informations reçues.

Concernant les renseignements à fournir aux familles, le programme expérimental s'engage à expliquer l'objectif du dépistage et les bénéfices attendus (la prise en charge précoce favorisant le développement normal de l'enfant sourd). Ensuite, il est indispensable d'énoncer la méthode des PEAa en employant des termes simples et en précisant le caractère indolore du test. Vient ensuite l'annonce des résultats, ils doivent être clairement énoncés. Même si le test permet de conclure à une audition normale dans la plus part des cas, il peut faire l'objet d'un retest avant la sortie de la maternité. Il s'agit ici d'énoncer les raisons de ce retest afin que les parents ne soient pas surpris (matériel sensible pouvant entraîner des absences de réponses, présence de liquide dans les oreilles, agitation du bébé...). L'essentiel est de faire comprendre aux parents qu'une absence de réponse ou qu'un test anormal ne signifie pas forcément que l'enfant n'entend pas. En effet, le but est de leurs faire prendre

conscience qu'il s'agit là d'un repérage. Le diagnostic définitif sera annoncé dans le CDOS après des examens complémentaires.

Enfin, il faut préciser aux parents qu'ils ont toute latitude de refuser ce dépistage.

Concernant la prise en charge, les informations données dans le programme expérimental précisent l'intervention du CDOS dès l'annonce de la surdité. Les personnels travaillant dans ces centres prennent en compte les recommandations figurant dans la circulaire n°2002/269 du 18/04/2002 (cf annexe 5). Ces instructions sont relatives à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce d'une maladie ou d'une malformation. Par conséquent, un médecin expérimenté accompagne vers le diagnostic et révèle cet handicap invisible. Il se doit d'être attentif, à l'écoute du ressenti des parents et doit les préparer au traumatisme psychologique, avec le risque d'une rupture de la relation parent/enfant. C'est à lui que revient le rôle d'informer la famille sur la surdité et sur les différentes prises en charge tout en restant neutre à ce sujet. Ainsi, le médecin est le référent du début de la prise en charge. L'information sur l'aide matérielle, les aides auditives conventionnelles pourront être apportées plus tard en fonction de l'état psychologique des parents et du développement psychomoteur de l'enfant.

Enfin, dans ces CDOS, l'accompagnement psychologique est priorisé pour faire prendre conscience aux parents l'importance de la communication verbale mais aussi non verbale (sourires, expressivité, regard...). L'objectif est d'aider les parents à communiquer avec leur enfant. Ainsi, le programme prévoit un soutien et un accompagnement parental afin de permettre l'émergence de la relation parent/enfant en dépit des conséquences de l'annonce. Quoi qu'il en soit, le protocole prévoit la présence de psychologues dans l'accompagnement de la famille.

3.3.2 Au niveau technique :

Tout d'abord, l'AFDPHE précise que l'implantation cochléaire sera proposée uniquement si le développement communicationnel et relationnel de l'enfant et le cheminement des parents le permettent. Il existe des cas de surdité pour lesquels il n'est pas recommandé. Son indication est la surdité bilatérale totale ou profonde, éventuellement sévère

si la discrimination vocale est inférieure à 50%. L'implantation ne peut donc pas découler du dépistage car elle ne se prête pas à tous les enfants d'autant plus qu'elle reste le choix des parents avant tout, et non pas celui des médecins ORL.

Quant à la technique de dépistage, la communauté médicale reconnaît qu'il n'est pas possible d'établir de manière certaine et définitive un diagnostic de surdité quelques jours après la naissance et cela malgré l'utilisation de la méthode la plus fiable possible (PEAA). Il est évident que cette technique ne donne qu'une première indication sur les capacités auditives du nourrisson. La marge d'erreur est de 2 à 3 % dans les premiers jours de la vie, elle concerne les faux positifs. Ces premières suspicions seront confirmées ou infirmées dans les jours qui suivent par des examens complémentaires.

Cependant, le protocole affirme que dans les maternités, le personnel qui pratique le test a reçu au préalable la formation adéquate pour réaliser ce test dans de bonnes conditions. La méthode des PEAA a l'avantage d'être simple, il peut ainsi être réalisé par un personnel non spécialisé mais bien formé, il peut ainsi s'agir d'une sage femme, d'une puéricultrice, d'une infirmière, voire d'un médecin.

Ainsi, certains rapports préconisent d'effectuer le dépistage plus tardivement pour gagner en fiabilité. Cependant, à l'heure actuelle la durée du séjour en maternité est de 3 jours. Un dépistage plus tardif laisserait probablement passer à l'échelle nationale, environ la moitié des enfants car l'organisation de soin en France ne prévoit pas de suivi généralisé après la sortie de la maternité.

IV- Travail de terrain :

4.1- Cadre de l'étude :

4.1.1 Problématique :

L'anxiété parentale, l'impact sur la relation mère/enfant et le manque d'informations, de personnels compétents et d'accompagnement psychologique sont les principaux points noirs attribués au dépistage systématique de la surdité.

Afin de mieux s'en rendre compte nous avons mené une enquête. Cette dernière s'est basée sur un questionnaire adressé aux parents d'enfants sourds. L'objectif était d'évaluer si ces différents freins apparaissent comme tels chez ces parents.

4.2.2 Méthode :

L'outil utilisé est un questionnaire anonyme qui a été remis en main propre à des parents ou diffusé grâce à internet entre le mois de mars et le mois de mai 2012.

Au final, 20 questionnaires nous sont revenus. Cela correspond à 20 familles, soit 24 enfants sourds. 4 de ces familles avaient deux enfants sourds, ainsi, pour 3 d'entre elles, les cadets (porteurs de risque) ont été dépistés systématiquement en maternité. Une famille, parmi les 4 ayant deux enfants sourds, n'a pas disposé du dépistage précoce ni pour l'ainé ni pour le cadet. Au final, sur les 20 familles, 6 d'entre elles ont eu un dépistage précoce de la surdité pour leurs enfants, soit 7 enfants au total (l'une des familles a eu deux enfants sourds dépistés en maternité). 17 enfants sourds n'ont pas été dépistés à la naissance.

Le questionnaire se compose de 17 questions, avec 6 thèmes principaux :

- les caractéristiques des enquêtés
- les informations collectées au préalable
- le séjour en maternité
- les réactions des parents (dimension affective)
- la prise en charge
- l'avis personnel des parents

Il comporte 2 questions ouvertes, le reste étant des questions fermées.

4.2- Analyse :

4.2.1 Résultats :

Question 1 :

Quelle est la composition de votre famille ?

Parents vivant en couple / Parents séparés (rayer la mention inutile)

Nombre d'enfant(s) ? :

Nombre d'enfant(s) sourd(s) et année(s) de naissance :

A cette question, 17 familles ont répondu qu'ils vivaient en couple, 1 couple de parents vit séparément et 2 couples n'ont pas répondu.

Nbr d'enfants	Nbr de familles	%
1	4	20
2	14	70
4	1	5
7	1	5
Total	20	100

Pour la plupart des familles (14/20), elles se composent de 2 enfants (sourds ou entendants).

4 couples ont 1 enfant, 1 couple à 4 enfants et un autre en a 7.

Nbr d'enfants sourds	Nbr de familles	%
1	16	80
2	4	20
Total	20	100

16 familles ont 1 seul enfant sourd, pour les 4 autres, elles ont 2 enfants sourds.

En ce qui concerne la date de naissance des 24 enfants sourds, 1 enfant est né en 1976, 1 en 1982, 1 en 1989, 1 en 1990, 1 en 1996, 1 en 1999, 1 en 2002, 1 en 2004, 4 en 2006, 2 en 2008, 4 en 2009, 1 en 2010 et 1 en 2011. Pour 4 enfants, leur date de naissance n'a pas été renseignée.

Question 2:

Existait-il, dans votre famille avant la découverte de la surdité de votre enfant, des antécédents de surdité légère, moyenne, sévère ou profonde ? OUI/NON

Réponse	Nombre de famille	%
Oui	4	20
Non	16	80
Total	20	100

Seules 4 familles sur 20 avaient des antécédents de surdité.

Pour les familles ayant deux enfants sourds, seule la réponse correspondante à leur aîné était prise en compte.

Question 3 :

Connaissiez-vous le risque de surdité néonatale avant le diagnostic fait chez votre enfant ?
OUI / NON

Réponse	Nombre de famille	%
Oui	1	5
Non	19	95
Total	20	100

19 familles sur 20 ne connaissaient pas le risque de surdité néonatale chez leur enfant. Par conséquent, la prévalence de la surdité néonatale est peu connue.

Question 4 :

Aviez-vous regardé, dans le carnet de santé de votre enfant, les dépistages proposés à la maternité ? OUI / NON

Réponse	Nombre de famille	%
Oui	7	35
Non	13	65
Total	20	100

7 familles sur 20 avaient pris connaissance dans le carnet de santé, des dépistages proposés à la maternité.

Question 5 :

Vous étiez-vous informé(e) par vos propres moyens (internet, littérature etc.) AVANT la naissance de votre enfant sur le test de dépistage de la surdité néonatale? OUI / NON

Chez les 4 familles ayant deux enfants sourds, 3 ne s'étaient pas informés sur le test de dépistage de la surdité néonatale. Quant à la dernière famille, elle s'était informée pour le cadet et non pour l'aîné.

Chez les 16 familles ayant eu un seul enfant sourd, 4 d'entre elles s'étaient informées sur le test de dépistage et 12 ne l'avaient pas fait.

Au total, 7 familles s'étaient informées sur le test de dépistage et 13 autres ne l'avaient pas fait.

Question 6:

La maternité, dans laquelle est né(e) votre enfant, dispose t-elle d'un programme de dépistage précoce de la surdité ? (rayer les mentions inutiles)

OUI / NON / Je ne sais pas, je n'ai pas été informé(e)

- **Sur les 16 enfants** (unique sourd de la famille), 3 sont nés dans une maternité réalisant le dépistage systématique, 10 sont nés dans une maternité ne disposant pas de ce programme et pour 3 autres enfants, leurs parents ne savent pas si la maternité disposait d'un programme de dépistage.

-**Sur les 8 enfants** ayant déjà un frère ou un sœur sourd(e), 4 sont nés dans une maternité réalisant le dépistage systématique, 2 sont nés dans une maternité ne disposant pas de ce programme et pour 2 autres enfants, leurs parents ne savent pas si la maternité disposait d'un programme de dépistage.

- **Au total**, 7 enfants sont nés dans une maternité où la surdité était dépistée précocement (soit 6 familles). 12 enfants sont nés dans une maternité ne disposant pas de programme de dépistage (soit 10 familles) et pour 5 derniers enfants, les parents ne savent pas si la maternité disposait de ce programme (soit 4 familles).

Question 7 :

Si le dépistage vous a été proposé à la maternité, l'avez-vous accepté ou refusé ? (rayer la mention inutile). ACCEPTER / REFUSER

Le dépistage a été proposé à 6 familles qui l'ont toutes accepté. (conjugaison ?) Pour l'une d'elle, le dépistage a été proposé à leurs 2 enfants sourds. Au total, 7 enfants sourds sont nés dans une maternité où les troubles de la surdité sont dépistés.

Question 8:

Avez-vous reçu une information concernant le test de dépistage de la surdité par l'équipe de soin? OUI / NON

6 familles se sont vues proposer le test de dépistage, 2 ont reçu une information concernant ce test. 4 autres n'ont pas reçu cette information.

Question 9:

Avez-vous appris la surdité de votre enfant pendant le séjour à la maternité ? OUI / NON

Sur les 6 familles dont les enfants ont été dépistés à la naissance, 3 n'ont pas appris la surdité pendant le séjour. On peut s'interroger sur cette réponse. Nous ne savons pas si le résultat en maternité a révélé ou non une éventuelle surdité. Cependant on peut le supposer au moins pour 2 cas étant donné que l'âge du diagnostic définitif est assez précoce : 2 et 4 mois. Pour le 3ème cas, l'âge du diagnostic est de 7 mois, on peut alors penser que le résultat fut un faux négatif. La formulation de la question a peut être induit en erreur les parents, la surdité n'a pas été « apprise » en maternité mais « repérée », sous réserve de faire des tests complémentaires.

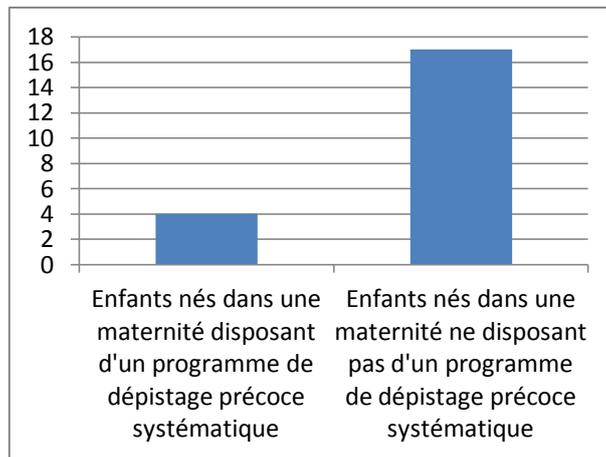
Pour les 3 autres familles, les tests se sont révélés positifs, elles ont donc appris l'éventuelle présence de la surdité à la maternité.

Question 10 :

A quel âge (en mois) avez-vous appris que votre enfant présentait une surdité ?

- Pour les 7 enfants nés dans une maternité disposant de ce programme, 1 a été diagnostiqué sourd à 1 mois, 3 à 2 mois, 1 à 4 mois, 1 à 7 mois et 1 à 8 mois.

- Pour 17 autres, 1 a été diagnostiqué sourd à 4 mois, 2 à 6 mois, 2 à 7 mois, 1 à 8 mois, 1 à 9 mois, 1 à 10 mois, 1 à 12 mois, 4 à 18 mois, 1 à 24 mois et **enfin 3 à 36 mois.**



Les 7 enfants nés dans une maternité disposant systématiquement du dépistage précoce ont été diagnostiqués sourds en moyenne à 4 mois (indépendamment des antécédents familiaux), suite à une première suspicion en maternité.

Les 17 enfants nés dans une maternité ne réalisant pas de dépistage précoce ont été diagnostiqués sourds en moyenne à 17 mois.

En moyenne, les enfants, issus du dépistage ou non, ont été diagnostiqués sourds à 10 mois.

Question 11 :

Quel professionnel vous a fait l'annonce de la surdité de votre enfant ? (rayer les mentions inutiles) :

Un médecin

Un psychologue

Une infirmière

Plusieurs personnes ensemble :

- **Sur les 14 familles** dont les enfants n'ont pas été dépistés en maternité, 12 ont appris la surdité de leur enfant par un médecin. 2 familles l'ont apprise par plusieurs professionnels de santé.

- **Sur les 6 familles** dont les enfants ont été dépistés en maternité, 3 ont appris la surdité de leur enfant par un médecin ; 3 familles l'ont apprise par plusieurs personnes : une orthophoniste et un médecin ORL pour 2 d'entre elles, et un médecin et une infirmière pour l'autre.

- **Au total**, 15 familles ont appris la surdité par un médecin, 5 familles par plusieurs professionnels de santé.

Question 12:

Quelle a été votre première réaction ?

6 Familles soit 7 enfants dépistés		14 Familles soit 17 enfants non dépistés	
Larmes	1	Soulagement / confirmation des doutes	1
Grande inquiétude / angoisse / cassure	1	Incompréhension / peur	1
Le monde s'est écroulé	1	Effondrés	2
Colère / déni	1	Choqués / inquiets	1
Pas de réponse	3	Soulagement / colère	1
		Pleurs / angoisse	1
		Etonnement / inquiétude	1
		Inquiétude	2
		Pas de réaction / anxiété	1
		Pleine confiance en équipe de soins	1
		Choqués	1
		Choqués / angoissés	2
		Pas de réponse	2

Interprétation : Les réactions exprimées sont parfois multiples pour la plupart des familles, on les retrouve souvent identiques dans les 2 types de familles. De ce fait, elles ont été regroupées en plusieurs catégories :

- 1^{ère} catégorie : inquiétude, angoisse, peur, anxiété pour 10/20 familles
- 2^{ème} catégorie : choqués, effondrés, le monde s'est écroulé pour 7/20 familles
- 3^{ème} catégorie : incompréhension, étonnement, absence de réaction, déni, confiance, n'ont été exprimés qu'une seule fois.
- 4^{ème} catégorie : soulagement et confirmation des doutes sont exprimés uniquement chez les familles d'enfants non dépistés (2/14). En effet, jusqu'au diagnostic, des doutes ont pu s'installer, laissant place au soulagement à l'annonce de ce dernier.
- 5^{ème} catégorie : la colère apparaît 2 fois pour une même famille ; cette réaction a été exprimée pour l'aîné non dépisté, ainsi que pour son cadet dépisté. Pour le premier

enfant, elle fait suite à des doutes relevés par les parents et non reconnus par le corps médical, pendant de longs mois ; pour le second enfant, elle fait suite à un long laps de temps entre le dépistage et le diagnostic définitif.

Question 13 :

Comment avez-vous vécu cette annonce précoce ? de 1 (moins fort) à 5 (plus fort)

Avec anxiété : 1 2 3 4 5

Avec détachement (je savais qu'il ne s'agissait pas d'un diagnostic) 1 2 3 4 5

Avec regret (j'aurais préféré ne pas savoir tout de suite) 1 2 3 4 5

Avec tristesse 1 2 3 4 5

Avec un choc psychologique 1 2 3 4 5

Avec bienveillance (j'y étais préparé(e)) 1 2 3 4 5

autre :

	6 familles d'enfants dépistés						14 Familles d'enfants non dépistés						Toutes familles confondues					
Indice de mesure	Anxiété	Détachement	Regret	Tristesse	Choc psychologique	Bienveillance	Anxiété	Détachement	Regret	Tristesse	Choc psychologique	Bienveillance	Anxiété	Détachement	Regret	Tristesse	Choc psychologique	Bienveillance
5 ou 4	4			4	1		7	1	1	4	4		11	1	1	8	5	
3	1				3	1	1			3	3	2	2			3	6	3
2 ou 1		2	2		1	1	1	6	6	2	2	4	1	8	8	2	3	5
Pas de réponse	1	4	4	2	1	4	5	7	7	5	5	8	6	11	11	7	6	12
Totaux	6						14						20					

Interprétation : La question s'adressée en particulier aux personnes ayant vécu un dépistage précoce. Cependant, les familles n'ayant pas vécu ce dépistage mais un diagnostic ont quand même répondu à cette question. Ainsi, nous pouvons comparer leurs réponses pour tenter de voir les différences en termes de sentiments. Cependant, la question se rapportant à l'item « détachement » (je savais qu'il ne s'agissait pas d'un diagnostic) n'est pertinente uniquement pour les familles d'enfants dépistés. L'autre catégorie de famille (sans enfants

dépistés) n'a pu éprouver ce sentiment vu qu'il s'agissait bien pour eux d'un diagnostic. Pour les mêmes raisons, l'item « regret » sera analysé uniquement pour les familles ayant eu un dépistage. La question mal formulée a pu induire les parents en erreur, pensant qu'ils devaient y répondre. Cependant, pour certaines familles, essentiellement les familles d'enfants non dépistés, on remarque un nombre élevé de non réponse, On peut supposer que certaines d'entre-elles ne se sentaient pas concernées par la question, étant donné qu'elles n'ont pas vécu cette annonce précoce.

***Anxiété :** 66% des familles (4/6) d'enfants dépistés, ont vécu l'annonce du dépistage précoce avec « grande anxiété » (indices de mesure 5 ou 4). Quant aux familles d'enfants dépistés, elles sont 50% (7/14) à exprimer la même chose. On constate que les pourcentages sont proches quelque soit le type de famille. L'anxiété est cependant légèrement plus ressentie chez les familles d'enfants dépistés.

Globalement, 55% des familles toutes confondues (11/20) ressentent une « grande anxiété ».

***Tristesse :** 66% des familles (4/6) d'enfants dépistés, ont vécu l'annonce du dépistage précoce avec « grande tristesse » (indices de mesure 5 ou 4). Quant aux familles d'enfants dépistés, elles sont 28 % (4/14) à exprimer la même chose. On remarque que les familles dépistées sont plus nombreuses à exprimer une « grande tristesse ».

Globalement, 40% des familles toutes confondues (8/20) ressentent une « grande tristesse ».

***Choc psychologique :** 16% des familles (1/6) d'enfants dépistés, ont vécu l'annonce du dépistage précoce avec « grand choc psychologique » (indices de mesure 5 ou 4). Quant aux familles d'enfants dépistés, elles sont 28% (4/14) à exprimer la même chose. On remarque que les familles non dépistées sont légèrement plus nombreuses à ressentir un « grand choc psychologique ».

Globalement, 25% des familles toutes confondues (5/20) ressentent un « grand choc psychologique ».

***Détachement et regret:** Dans les deux cas, les familles d'enfants dépistés sont 33% (2/6) à avoir vécu l'annonce du dépistage précoce avec « peu de détachement » (indices de mesure 2 ou 1).

Question 14 :

Suite à l'annonce,

* Vous êtes vous senti bien entouré(e) par l'équipe médicale? 1 2 3 4 5

*Vous êtes vous senti bien informé(e) sur :

La prise en charge médicale OUI NON

La prise en charge psychologique OUI NON

La prise en charge prothétique OUI NON

La prise en charge scolaire OUI NON

La prise en charge sociale OUI NON

Concernant la première partie de la question :

- **Sur les 6 familles** d'enfants dépistés, 1 seule ne s'est pas sentie bien entourée par l'équipe médicale, sa réponse correspond au chiffre **1**. A l'inverse, 4 autres familles se sont senties bien entourées : 3 familles ont répondu par le chiffre **4** et la dernière par le chiffre **5**.

1 famille ne s'est pas positionnée.

- **Sur les 14 familles** restantes, 5 ont répondu avoir été très bien entourées suite à l'annonce du diagnostic, elles ont répondu par le chiffre **5**. 2 estiment avoir été plutôt bien entourées en répondant par le chiffre **4**. 1 a été moyennement bien entourée, elle répond par le chiffre **3**. 2 ont été assez mal entourées et répondent par le chiffre **2**. Enfin 2 autres familles estiment avoir été très mal entourées et répondent par le chiffre **1**. La dernière famille n'a pas répondu à cette question.

- **Au total sur les 20 familles confondues**, 4 ont répondu **1** à la question, 2 ont répondu par le chiffre **2**, une par le chiffre **3**, 5 par le chiffre **4** et 6 par le chiffre **5**.

Sentiment de la famille	Plutôt mal entourée	Moyennement entourée	Plutôt bien entourée	Non réponse
<i>Indice de mesure</i>	<i>1 à 2</i>	<i>3</i>	<i>4 à 5</i>	
14 Familles d'enfants non dépistés	5 (36%)	1 (7%)	7 (50%)	1 (7%)
6 Familles d'enfants dépistés	1 (17%)		4 (66%)	1 (17%)
Total : toutes familles confondues	6 (30%)	1 (5%)	11 (55%)	2 (10%)

Interprétation : Ce que l'on peut noter à la lecture des résultats c'est que plus de la moitié des familles se sentent plutôt bien entourées : c'est le cas pour 7/14 familles dont les enfants n'ont pas été dépistés, soit 50% ; ainsi que pour 4/6 familles d'enfants dépistés, soit 66%.

A contrario, il reste encore un travail à effectuer sur l'entourage de l'équipe médicale puisque on relève que 5/14 familles non dépistées, soit 36%, ne se sont pas senties entourées.

Globalement, on dira que l'équipe médicale entoure plutôt bien les familles (toutes confondues) : soit 55% des familles (soit 11/20 familles), alors que 30% (soit 6 familles) se sont senties plutôt mal entourées, surtout chez les familles d'enfants non dépistés (36%).

Concernant la deuxième partie de la question :

- **Sur les 6 familles** dont les enfants ont été dépistés :

1 déclare avoir été mal informée sur la prise en charge médicale alors que les 5 autres répondent par le contraire.

4 déclarent avoir été mal informées sur la prise en charge psychologique, une répond l'inverse et une autre ne répond pas à la question.

1 déclare avoir été mal informée sur la prise en charge prothétique, contrairement aux 5 autres.

3 déclarent avoir été mal informées sur la prise en charge scolaire en opposition aux deux autres et une famille n'a pas répondu.

Enfin, en ce qui concerne la prise en charge sociale, les familles sont partagées, 3 sont satisfaites et 3 ne le sont pas.

- **Sur les 14 familles restantes :**

4 déclarent avoir été mal informées sur la prise en charge médicale et 10 autres pensent le contraire.

6 déclarent avoir été mal informées sur la prise en charge psychologique alors que 8 autres ont répondu par l'inverse.

4 déclarent avoir été mal informées sur la prise en charge prothétique contrairement aux 10 autres.

En ce qui concerne la prise en charge scolaire, les familles sont partagées, 7 sont satisfaites et 7 autres ne le sont pas.

Enfin, 6 déclarent avoir mal été informées sur la prise en charge sociale alors que 8 autres répondent par le contraire.

- Au total sur les 20 familles :

5 estiment avoir été mal informées sur la prise en charge médicale et 15 autres pensent le contraire.

10 déclarent avoir été mal informées sur la prise en charge psychologique, 9 sont satisfaites et une famille n'a pas répondu.

5 ont été mal informées sur la prise en charge prothétique contre 15 autres qui sont satisfaites.

10 estiment avoir été mal informées sur la prise en charge scolaire. 9 familles ont répondu le contraire et une n'a pas souhaité répondre.

Enfin, en ce qui concerne la prise en charge sociale, 9 déclarent avoir été mal informées et 11 pensent le contraire.

Information sur la PEC	6 Familles avec enfants dépistés			14 Familles sans enfants dépistés			Toutes familles confondues	
	<i>Non</i>	<i>Oui</i>	<i>Pas de réponse</i>	<i>Non</i>	<i>Oui</i>	<i>Pas de réponse</i>	<i>Non</i>	<i>Oui</i>
Médicale	1 (17%)	5 (83%)		4 (29%)	10 (71%)		5 (25%)	15 (75%)
Psychologique	4 (67%)	1 (17%)	1 (17%)	6 (43%)	8 (57%)		10 (50%)	9 (45%)
Prothétique	1 (17%)	5 (83%)		4 (29%)	10 (71%)		5 (25%)	15 (75%)
Scolaire	3 (50%)	2 (33%)	1 (17%)	7 (50%)	7 (50%)		10 (50%)	9 (45%)
Sociale	3 (50%)	3 (50%)		6 (43%)	8 (57%)		9 (45%)	11 (55%)

Interprétation : Ce que l'on peut noter à la lecture des résultats concernant la prise en charge :

- Médicale : les familles (toutes confondues) se sont senties bien informées, soit 75% (15/20 familles).
- Psychologique : Même si les chiffres des familles (toutes confondues) affichent un pourcentage quasi équivalent (non : 50% / oui : 45%), on note que 67 % (soit 4/6) des familles d'enfants dépistés se sont senties moins bien informées sur ce thème.
- Prothétique : Les résultats sont identiques à ceux de l'item médical.
- Scolaire : Pour cet item, on note là aussi un pourcentage quasi équivalent chez les familles toutes confondues.
- Sociale : Sur ce volet, les avis des familles sont partagés (non : 45% / oui : 55%) et ce pour chaque catégorie de famille.

En résumé, on peut constater que les 2 items « médical » et « prothétique » affichent des résultats similaires. Les familles estiment être bien informées à ce niveau. Au contraire, au niveau « psychologique, scolaire et social », le ressenti des familles reste partagé ; environ la moitié seulement estime avoir est bien informée.

Question 15 :

Concernant l'annonce éventuelle de la surdité lors du séjour en maternité, diriez-vous qu'elle impacte sur la relation mère/enfant de façon trop importante ? OUI/NON

- **Sur les 6 familles** dont les enfants ont eu un dépistage précoce, 2 pensent que l'annonce éventuelle de la surdité en maternité impacte la relation mère/ enfant de façon trop importante. 4 pensent le contraire.

- **Sur les 14 familles** dont les enfants n'ont pas eu un dépistage précoce, les avis sont partagés. 5 jugent cet impact trop important contrairement aux 4 autres familles. Les 5 dernières familles n'ont pas répondu à la question.

- **Sur les 20 familles** de l'échantillon, 7 ont répondu que l'annonce de l'éventuelle surdité impactait de façon trop importante la relation entre la mère et l'enfant. 8 ont répondu le contraire et 5 n'ont pas répondu à la question.

6 Familles avec enfants dépistés		14 Familles sans enfants dépistés			20 Familles toutes confondues		
<i>Oui</i>	<i>Non</i>	<i>Oui</i>	<i>non</i>	<i>Pas de réponse</i>	<i>Oui</i>	<i>Non</i>	<i>Pas de réponse</i>
2 (33%)	4 (67%)	5 (36%)	4 (28%)	5 (36%)	7 (35%)	8 (40%)	5 (25%)

Interprétation : A la lecture de ce tableau, on notera que 40 % des familles (toutes confondues) estiment que l'annonce de l'éventuelle surdité n'impacte pas la relation mère/enfant de manière trop importante. Cependant, 5 d'entre elles n'ont pas répondu à cette question, il s'agit de 5 familles d'enfants non dépistés (soit 25%). De part leur expérience, les familles d'enfant dépistés ont toutes répondu à la question et la majorité d'entre elles (67%) pensent que la relation mère/enfant n'est pas impactée de façon trop importante.

A contrario, 5 familles d'enfants non dépistés (soit 36%) pensent que la relation mère/enfant est impactée (contre 28% de familles ayant répondu non).

Question 16:

Selon vous, que reste t-il à améliorer à propos de ce dépistage?

- Le moment du dépistage, trop précoce à j+2 OUI / NON
- l'information autour de ce dépistage précoce OUI / NON
- l'accompagnement par l'équipe de soin OUI / NON
- Autre : (précisez).....

- **Pour les 6 familles** dont les enfants ont été dépistés :

En ce qui concerne le moment du dépistage, 2 pensent qu'il est trop précoce à J+2, 3 pensent le contraire et 1 famille ne se positionne pas.

En ce qui concerne l'information et l'accompagnement, 3 estiment qu'ils doivent être améliorés, 2 pensent le contraire et 1 famille n'a pas répondu.

- **Pour les 14 familles restantes :**

8 trouvent le moment du dépistage à j+2 trop précoce, 4 pensent le contraire, et 2 familles n'ont pas répondu.

Quant à l'information et à l'accompagnement, 13 familles estiment qu'ils doivent être améliorés et 1 famille n'a pas répondu.

- **Pour les 20 familles :**

10 familles pensent que le moment du dépistage à J+2 est trop précoce. 7 familles pensent le contraire et 3 ne se positionnent pas.

16 familles estiment que l'information et l'accompagnement doivent être améliorés, 2 pensent le contraire, et 2 autres familles n'ont pas répondu.

	6 Familles avec enfants dépistés			14 Familles sans enfants dépistés			Toutes familles confondues		
	Oui	Non	Pas de réponse	Oui	Non	Pas de réponse	Oui	Non	Pas de réponse
Le moment (J+2)	2 (33%)	3 (50%)	1 (17%)	8 (57%)	4 (29%)	2 (14%)	10 (50%)	7 (35%)	3 (15%)
L'information	3(50%)	2 (33%)	1 (17%)	13 (93%)		1 (7%)	16 (80%)	2 (10%)	2 (10%)
L'accompagnement	3 (50%)	2 (33%)	1 (17%)	13 (93%)		1 (7%)	16 (80%)	2 (10%)	2 (10%)

Interprétation : On peut remarquer que l'ensemble des familles sont d'accord pour dire que « l'information et l'accompagnement » (80% répondent « oui ») sont les 2 principaux items à améliorer, tout particulièrement chez les familles non dépistées (93% de « oui »), mais aussi

pour les familles dépistées avec 50% de « oui ». Ces résultats complètent ceux de la question 14.

Pour l’item « moment J+2 », on notera des avis partagés entre les familles d’enfants dépistés et les non dépistés. 50% des familles toutes confondues, (soit 10 familles) estiment le dépistage à J+2 trop précoce, une large majorité (soit 57%) correspond aux réponses des familles d’enfants non dépistés. Cet item est à mettre en relation avec les réponses à la question précédente.

Quant à 35% des familles toutes confondues (soit 7 familles) elles ne considèrent pas comme trop précoce le moment du dépistage à J+2.

Pour un tiers des familles, (soit 3 familles), elles ne se positionnent pas sur le sujet.

Question 17:

Avez-vous des remarques personnelles sur le dépistage précoce de la surdité?

	<i>Pour</i>	<i>Contre</i>	<i>Pas de réponse</i>	<i>Propositions</i>
6 Familles avec enfants dépistés	4 (66%)	2 (33%)	/	/
14 Familles sans enfants dépistés	5 (35%)	1 (7%)	8 (57%)	Accompagnement des parents Amélioration de la prise en charge Formation du personnel
Toutes familles confondues	9 (45%)	3 (15%)	8 (40%)	

Interprétation : la question a amené les parents à se positionner sur la question du dépistage précoce ; ce qui nous conduit à l’élaboration de ce tableau.

On notera que 45% des familles (soit 9/20) sont favorables au dépistage précoce. Cependant, 40% d’entre-elles ne se sont pas exprimées sur la question.

35% des familles non dépistées sont pour le dépistage précoce, sous certaines conditions, reprises dans le tableau ci-dessus.

Synthèse :

Cette enquête révèle plusieurs informations importantes :

- *Concernant les caractéristiques des enquêtés :*

Plus de la moitié des familles (80%) n'avaient pas d'antécédents de surdité dans leur famille.

19 familles (95%) n'avaient pas conscience du risque de surdité chez leur(s) enfant(s).

13 familles (65%) n'avaient pas regardé dans le carnet de santé les tests de dépistage proposés à la naissance.

13 familles ne s'étaient pas informées sur le dépistage par leur propre moyen.

- *Concernant le dépistage :*

D'une manière générale et quand il est proposé aux parents, le programme de dépistage précoce est très bien accueilli puisque les 6 familles à qui il a été proposé, l'ont accepté. Sur ces 6 familles, 4 n'ont pas reçu d'information par l'équipe de soin au sujet du dépistage. Les enfants issus du dépistage ont été diagnostiqués sourds plus précocement que les enfants n'ayant pas été dépistés.

- *Concernant la réaction de la famille suite à la suspicion ou au diagnostic de la surdité :*

L'inquiétude est la réaction la plus exprimée spontanément par les familles (avec et sans enfants dépistés). L'anxiété et la tristesse sont légèrement plus ressenties chez les familles d'enfants dépistés. Au contraire, les familles sans enfants dépistés sont légèrement plus nombreuses à ressentir un choc psychologique.

- *Concernant la prise en charge :*

Globalement, les familles se sentent bien entourées par l'équipe médicale, bien que cet entourage semble être meilleur chez les familles d'enfants dépistés. De plus, les familles se sentent bien informées sur la prise en charge médicale et prothétique. Au contraire, la prise en charge psychologique semble être meilleure chez les familles d'enfants non dépistés. Au niveau scolaire et social, les avis sont partagés.

- *Concernant l'avis personnel des enquêtés sur le dépistage :*

40% des familles estiment que l'annonce de la surdité, suite au dépistage précoce, n'impacte pas la relation mère/enfant de façon trop importante. Les familles avec enfants dépistés sont plus nombreuses à penser cela. Ayant vécu ce dépistage, plusieurs d'entre-elles expriment le bénéfice de ce dernier prenant le pas sur le reste. Enfin, l'information et l'accompagnement

par l'équipe de soin sont les principaux points à améliorer selon l'ensemble des parents. Cette affirmation est d'autant plus exprimée chez les familles d'enfants non dépistés.

4.2.2 Critiques :

20 parents ont accepté de répondre alors que nous espérions une diffusion plus massive. Un effectif plus important aurait permis d'avoir des résultats plus représentatifs.

De plus, dans notre échantillon, peu de parents ont bénéficié du programme de dépistage à la naissance de leur(s) enfant(s). En effet, la plupart de ces enfants sont aujourd'hui des adolescents ou des adultes. Ainsi à leur naissance, aucune maternité ne proposait ce dépistage, excepté s'ils étaient porteurs de risque. Nous aurions voulu obtenir davantage de témoignages de parents sourds dont les enfants auraient bénéficié du dépistage précoce expérimental. En moyenne, les enfants de cette enquête ayant bénéficié d'un dépistage précoce sont nés après 2008, ceux n'en ayant pas bénéficié sont nés en 1999. Rappelons que l'expérimentation de ce dépistage à J+2 dans certaines maternités a débuté en 2005.

Lors de l'exploitation du questionnaire, certaines questions se sont révélées être mal formulées. En effet, elles soulevaient plusieurs sous-questions. Certaines s'adressaient à l'ensemble des parents et d'autres uniquement à ceux dont l'enfant avait été dépisté en maternité. Cependant, l'ensemble des familles y ont répondu.

Conclusion :

Après de longues années rythmées par des avancées mais aussi des retours en arrière, la loi en faveur du dépistage précoce et systématique de la surdité vient d'être votée le 23 mai dernier.

Tous les professionnels, conscients des conséquences de la surdité, s'accordent à dire que ce dépistage est essentiel mais leur avis ne cesse de diverger quant aux modalités de sa mise en œuvre.

Certains professionnels y voient une véritable opportunité pour tous les enfants nés sourds de pouvoir être pris en charge précocement et ainsi de bénéficier d'un développement langagier proche de la norme. Ils sont persuadés que les conséquences de la surdité peuvent être nettement atténuées grâce à ce dépistage.

Cependant, d'autres professionnels sont animés de colère envers cette loi. Selon eux, le dépistage précoce de la surdité comporterait plus d'inconvénients que d'avantages. Ils condamnent notamment l'inquiétude parentale pouvant être inutile du fait du nombre élevé de faux positifs. De plus, ils soulignent l'impact de ce dépistage dans la relation mère-enfant et jugent incomplets l'information et l'accompagnement entrepris par le personnel à la suite de l'annonce précoce.

Quoi qu'il en soit, l'annonce de la surdité engendrera un choc psychologique chez les parents quel que soit le moment où elle se fait. Reculer le moment de l'annonce ne permet pas d'abolir ce choc psychologique. Comme le précise le CCNE, le tout est de savoir si l'enfant ne risque pas d'être desservi par cette volonté de protéger le plus longtemps possible les parents. Sans compter que, le retard de diagnostic peut engendrer un grand remord et une grande souffrance psychique chez certains parents, à l'idée de n'avoir su déceler la surdité de leur(s) enfant(s) plus rapidement. Il semble alors tout à fait acceptable d'envisager un dépistage en deux temps, comme le prévoit la loi en vigueur : un premier repérage en maternité puis un diagnostic définitif en centre spécialisé avant les trois mois de l'enfant, tout en accompagnant les parents. Le dépistage précoce de la surdité semble être une réelle chance pour les enfants sourds à condition que la famille soit informée et accompagnée à court et long terme. Reste à savoir si les années à venir permettront de convaincre l'ensemble des différents acteurs concernés par le sujet.

Bibliographie :

Rapports officiels :

ACFOS. (2006). *Les sourds ont droit à la parole*. Livre blanc la surdité de l'enfant.

AFDPE. (Avril 2004). *Proposition d'un programme expérimental de dépistage néonatal de la surdité congénitale en maternité*. CNAMTS.

Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. *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*. Avis N°103.

Expertise collective de l'INSERM. (2006). *Déficits auditifs, recherches émergentes et applications chez l'enfant*. INSERM.

Gillot, D. (30 Juin 1998). *Le droit des sourds, 115 propositions*. Rapport à Monsieur le Premier ministre.

HAS. (Janvier 2007). *Évaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale*.

Institut national de santé publique du Québec. (2007). *Le dépistage de la surdité chez le nouveau-né : Évaluation des avantages, des inconvénients et des coûts de son implantation au Québec*. Direction des systèmes de soins et de services.

Société Française de santé publique. (2004). *État des lieux des dépistages, des examens systématiques et des mesures de préventions prévus par des mesures législatives ou réglementaire*.

Articles et revues:

ACFOS. (Février 2011). *Dépistage précoce de la surdité : les risques de retentissement sur le lien affectif parent-enfant*.

AFDPHE. *Dépister les troubles de l'audition, guide pratique pour les professionnels*. Programme expérimental de dépistage en maternité.

Association des Parents d'Enfants Déficients Auditifs Francophones. *Portrait de famille : lien d'attachement et surdité*.

Aubin-Karpinski L. (2010). *Dernière étape vers la généralisation*. (28/02/2012).

<<http://www.audio-infos.eu/derni-re-tape-vers-la-g-n-ralisation-article-1815.html>>

Boroy A. (6 mai 2012). *Dépistage de la surdité : un arrêté exclut le vote parlementaire*. (12/05/2012). <<http://suite101.fr/article/depistage-de-la-surdite--un-arrete-exclut-le-vote-parlementaire-a34451>>

Chayet D. (11 mai 2012). *Surdité : tous les bébés vont être dépistés*. (12/05/2012). <<http://sante.lefigaro.fr/actualite/2012/05/11/18177-surdite-tous-bebes-vont-etre-depistes>>

Coppin C. (Juin 2008). *Evolution du dépistage depuis 30 ans*. Connaissances surdités N°24. Acfos.

Dr Loundon N. (2006). *Dépistage universel néonatal de la surdité en 2006 en France : état des lieux*. Acfos.

International Working group on childhood hearing. (2007). *Executive summary of joint committee on infant hearing year 2007 position statement*. (23/03/2012).

<<http://www.jcih.org/ExecSummFINAL.pdf>>

Ministère de l'Education Nationale. (Novembre 2001). *Guide pour les enseignants qui accueillent un élève présentant une déficience auditive*. Handiscol.

Le Driant B., Vandromme L., Kolski C, Strunski V. (2006). *Dépistage de la surdité néonatale permanente : quelles conséquences sur la mise en place des interactions précoces mère-bébé ?*. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, vol. 54, n° 5, pp. 315-320.

Madillo-Bernard M. (2007). *Réflexion autour du dépistage précoce de la surdité au regard de la théorie de l'attachement*, Dialogue, n°175, pp. 41-48.

Pr Dauman. (2008). *A propos de l'avis du Comité consultatif national d'éthique sur le dépistage néonatal des enfants sourds*. Archives de Pédiatrie.

Pr Desnoyelle F. (Juin 2008). *Dépistage précoce de la surdité de l'enfant : où en est-on en 2008 sur le territoire français ?*. Connaissances surdités N°24. Acfos.

Réseau d'Actions Médico-psychologiques et Sociales pour Enfants Sourds RAMSES. (2007). *Dépistage néonatal de la surdité et risque psychopathologique*.

UNAPEDA. (14 janvier 2008). *Dépistage précoce et accompagnement parental*.

UNAPEDA. (2011). *De l'iatrogénie des dépistages « précocissimes » des surdités*.

UNAPEDA. (2011). *L'Assemblée nationale a adopté le 7 juillet 2011 la proposition de loi sur le dépistage précoce des troubles de l'audition*.

Websourd. (2010). *Surdité : dépistage obligatoire dès la naissance ?*.(1/03/2012).
<<http://www.websourd.org/spip.php?article181738>>

Ouvrages :

Winnicott D. W. (1956). *La préoccupation maternelle primaire : De la pédiatrie à la psychanalyse*. Paris, Payot.

Bowlby J. *Attachement et perte : l'attachement*. Volume 1.

Lois, textes réglementaires et plans gouvernementaux :

Assemblée Nationale. (2010). *Santé : généraliser le dépistage précoce des troubles de l'audition*. Première lecture.

Chirac J. (2005). *Lois du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*. Journal officiel de la République Française.

Circulaire DHOS/DGS/DGAS n° 2002/239 du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré- et postnatale d'une maladie ou d'une malformation.

Conseil Constitutionnel. (2011). *Décision n° 2011-640 DC du 04 août 2011.*

Députés UMP. (Juin 2010). *Les propositions du Groupe UMP pour améliorer le dépistage précoce des troubles de l'audition.*

Gouvernement. (23 avril 2012). *Arrêté du 23 avril 2012 relatif à l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale.*

Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la santé publique.

Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville. (10 Février 2010). *Plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes ou malentendantes.*

Annexe 1 : Les deux techniques de dépistage :



PEA automatisés



OEA

Annexe 2 : Texte de loi déposé à l'Assemblée nationale le 13 juillet 2010:

ASSEMBLEE NATIONALE

PROPOSITION DE LOI Visant à généraliser le dépistage précoce des troubles de l'audition
Déposée par MM. Jean-Pierre DUPONT, Jean-François CHOSSY et Mme Edwige ANTIER

Article 1er

I. Après l'article L. 2132-2-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L 2132-2-2 ainsi rédigé :

« *Art. L. 2132-2-2.* – En plus des consultations prévues à l'article L. 1411-6, l'enfant bénéficie à la naissance d'un dépistage des troubles de l'audition.

Ce dépistage comprend :

1° un examen de repérage des troubles de l'audition réalisé dans les trois jours qui suivent la naissance dans l'établissement de santé dans lequel a eu lieu l'accouchement ou dans lequel l'enfant a été transféré ;

2° lorsque celui-ci n'a pas permis d'apprécier les capacités auditives de l'enfant, des examens complémentaires réalisés, avant la fin du troisième mois de l'enfant, dans un centre de référence spécialisé dans le diagnostic, la prise en charge et l'accompagnement agréé par l'agence régionale de santé territorialement compétente ;

3° une information sur les différents modes de communication existants et leurs disponibilités au niveau régional ainsi que sur les mesures de prise en charge et d'accompagnement susceptibles d'être proposées à l'enfant et à sa famille.

Chaque agence régionale de santé élabore un programme de dépistage précoce des troubles de l'audition qui détermine les modalités et les conditions de mise en oeuvre de ce dépistage, conformément à un cahier des charges national arrêté par décret après avis de la Haute Autorité de santé et du conseil national de pilotage des agences régionales de santé mentionné à l'article L. 1433-1.

Les titulaires de l'autorité parentale peuvent refuser la réalisation de ce dépistage par une déclaration écrite annexée au carnet de santé mentionné à l'article L. 2132-1. 27

Les résultats de ces examens sont transmis aux titulaires de l'autorité parentale et inscrits sur le carnet de santé de l'enfant mentionné à l'article L. 2132-1. Lorsque des examens complémentaires sont nécessaires, les résultats sont transmis au médecin du centre mentionné au 2° du présent article.

Ce dépistage ne donne pas lieu à une contribution financière des familles.

Chaque année, avant le 15 septembre, le Gouvernement remet au Parlement un rapport sur le dépistage organisé des troubles auditifs prévu au présent article.

Un décret détermine les conditions d'application du présent article. ».

Article 2

I. Le cahier des charges national prévu à l'article L. 2132-2-2 du code de la santé publique est publié dans les six mois suivant la publication de la présente loi.

II. Les agences régionales de santé mettent en oeuvre le dépistage précoce des troubles de l'audition prévu à l'article L. 2132-2-2 du code de la santé publique dans les deux ans suivant la publication de la présente loi.

Article 3

Les charges qui pourraient résulter pour l'Etat et la Sécurité sociale de l'application de la présente loi sont compensées, à due concurrence, par la création d'une taxe additionnelle aux droits sur les tabacs prévus par les articles 575 et 575 A du code général des impôts.

Annexe 3 : Décision du Conseil Constitutionnel 15 décembre 2011:

Le Conseil constitutionnel a été saisi, dans les conditions prévues à l'article 61, deuxième alinéa, de la Constitution, de la loi modifiant certaines dispositions de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, le 21 juillet 2011, par MM. Jean-Marc AYRAULT, Jean-Paul BACQUET, Jacques BASCOU, Mmes Delphine BATHO, Chantal BERTHELOT, M. Jean-Louis BIANCO, Mme Gisèle BIÉMOURET, M. Jean-Michel BOUCHERON, Mmes Marie-Odile BOUILLÉ, Monique BOULESTIN, MM. Pierre BOURGUIGNON, François BROTTES, Alain CACHEUX, Mme Martine CARRILLON-COUVREUR, MM. Guy CHAMBEFORT, Jean-Paul CHANTEGUET, Gérard CHARASSE, Alain CLAEYS, Jean-Michel CLÉMENT, Gilles COCQUEMPOT, Mme Pascale CROZON, MM. Guy DELCOURT, Michel DELEBARRE, Bernard DEROSIER, René DOSIÈRE, Julien DRAY, William DUMAS, Mme Laurence DUMONT, MM. Yves DURAND, Philippe DURON, Olivier DUSSOPT, Christian ECKERT, Mmes Corinne ERHEL, Aurélie FILIPPETTI, M. Pierre FORGUES, Mme Valérie FOURNEYRON, M. Jean GAUBERT, Mme Catherine GÉNISSON, MM. Jean-Patrick GILLE, Daniel GOLDBERG, Marc GOUA, Jean GRELLIER, David HABIB, Mme Danièle HOFFMAN-RISPAL, MM. Michel ISSINDOU, Serge JANQUIN, Henri JIBRAYEL, Mme Marietta KARAMANLI, M. Jean-Pierre KUCHEIDA, Mme Colette LANGLADE, MM. Jean-Yves LE BOUILLONNEC, Jean-Marie LE GUEN, Mme Annick LE LOCH, M. Bruno LE ROUX, Mme Marylise LEBRANCHU, M. Patrick LEMASLE, Mme Catherine LEMORTON, MM. Bernard LESTERLIN, Jean MALLOT, Mmes Jacqueline MAQUET, Jeanny MARC, Marie-Lou MARCEL, MM. Jean-René MARSAC, Philippe MARTIN, Mmes Martine MARTINEL, Frédérique MASSAT, MM. Gilbert MATHON, Didier MATHUS, Michel MÉNARD, Pierre MOSCOVICI, Pierre-Alain MUET, Philippe NAUCHE, Henri NAYROU, Mmes Marie-Renée OGET, George PAU-LANGEVIN, Sylvia PINEL, M. Philippe PLISSON, Mmes Catherine QUÉRÉ, Marie-Line REYNAUD, Chantal ROBIN-RODRIGO, MM. Marcel ROGEMONT, Michel SAPIN, Mme Odile SAUGUES, MM. Christophe SIRUGUE, Jean-Louis TOURAINÉ, Mme Marisol TOURAINÉ, MM. Jean-Jacques URVOAS, Daniel VAILLANT, Jacques VALAX, André VALLINI, Manuel VALLS, Michel VAUZELLE, Michel VERGNIER, André VÉZINHET, Alain VIDALIES et Philippe VUILQUE, députés.

LE CONSEIL CONSTITUTIONNEL,

Vu la Constitution ;

Vu l'ordonnance n° 58-1067 du 7 novembre 1958 modifiée portant loi organique sur le Conseil constitutionnel ;

Vu le code de l'action sociale et des familles ;

Vu le code de la mutualité ;

Vu le code de la santé publique ;

Vu le code de la sécurité sociale ;

Vu la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires ;

Vu l'ordonnance n° 2009-1585 du 17 décembre 2009 relative à la reconnaissance des qualifications professionnelles requises pour l'exercice des professions médicales, pharmaceutiques et paramédicales ;

Vu l'ordonnance n° 2009-1586 du 17 décembre 2009 relative aux conditions d'enregistrement des professions de santé ;

Vu l'ordonnance n° 2010-18 du 7 janvier 2010 portant création d'une agence nationale

chargée de la sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail ;
Vu l'ordonnance n° 2010-49 du 13 janvier 2010 relative à la biologie médicale ;
Vu l'ordonnance n° 2010-177 du 23 février 2010 de coordination avec la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires
Vu l'ordonnance n° 2010-250 du 11 mars 2010 relative aux dispositifs médicaux ;
Vu les observations du Gouvernement, enregistrées les 28 et 29 juillet 2011 ;

Le rapporteur ayant été entendu ;

1. Considérant que les députés requérants défèrent au Conseil constitutionnel la loi modifiant certaines dispositions de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires ; qu'ils estiment que les articles 14, 30, 54, 56, 57 et 58 n'ont pas leur place dans cette loi ;

2. Considérant qu'aux termes de la seconde phrase du premier alinéa de l'article 45 de la Constitution : « Sans préjudice de l'application des articles 40 et 41, tout amendement est recevable en première lecture dès lors qu'il présente un lien, même indirect, avec le texte déposé ou transmis » ;

- SUR LE CONTENU DE LA PROPOSITION DE LOI :

3. Considérant, en l'espèce, que la proposition de loi comportait seize articles lors de son dépôt sur le bureau du Sénat, première assemblée saisie ;

4. Considérant, en premier lieu, que, dans ses articles 1er à 5, devenus les articles 1er, 2, 3, 10 et 12, qui modifient le code de la santé publique et le code de la sécurité sociale, la proposition de loi est relative à l'adaptation aux besoins, en particulier territoriaux, de l'offre de soins de premier recours ; qu'ainsi, elle crée le régime de la « société interprofessionnelle ambulatoire », précise le statut des maisons de santé, modifie le régime du contrat santé-solidarité, supprime l'obligation faite aux médecins de déclarer leurs absences programmées et rétablit le régime des contrats de bonnes pratiques et des contrats de santé publique ;

5. Considérant, en deuxième lieu, que, dans son article 7, devenu l'article 15, et ses articles 8 et 13, supprimés en cours de discussion, la proposition de loi initiale modifie les compétences des agences régionales de santé ; qu'ainsi, elle leur donne compétence pour suspendre ou fermer un centre de santé et décider de l'utilisation du fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins ; qu'elle confie à l'agence régionale de santé d'Île-de-France le soin de fixer la dotation annuelle de financement de l'Institution nationale des invalides ;

6. Considérant, en troisième lieu, que la proposition de loi initiale comporte en outre diverses dispositions ; qu'ainsi, dans son article 6, devenu l'article 13, qui modifie le code de la santé publique, elle aménage les obligations pesant sur les professionnels de santé relativement à l'information des patients en cas de fourniture d'un dispositif médical sur mesure ; que, dans son article 9, devenu l'article 20, elle assouplit le régime défini par le code de la santé publique des fondations hospitalières ; que, dans ses articles 10 et 11, devenus les articles 25 et 26, qui modifient ce même code, elle définit le cadre d'emploi de la réserve sanitaire et met à la charge des transporteurs les frais résultant des mesures prises par les autorités sanitaires en vue de prévenir la propagation des maladies transmissibles ; que, dans son article 12, devenu l'article 29, elle répute accordé le consentement des personnes concernées pour le transfert à des hébergeurs de données médicales à caractère personnel déjà recueillies par des

établissements de santé ; que, dans ses articles 14, 15 et 16, devenus les articles 34, 37 et 38, elle modifie le code de l'action sociale et des familles pour disposer que les groupements de coopération sociale ou médico-sociale n'ont pas la qualité d'établissement social ou médico-social, pour modifier le processus de décision et simplifier la structure du budget de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie ainsi que la procédure applicable aux transformations d'établissements sociaux ou médico-sociaux ;

- SUR LA PLACE DES DISPOSITIONS CONTESTÉES :

7. Considérant que les articles 14, 30, 54, 56, 57 et 58 ont été introduits à l'Assemblée nationale en première lecture ;

8. Considérant, en premier lieu, que l'article 30 rétablit, dans le code de la santé publique, un article L. 1111-20 ; qu'il prévoit une expérimentation du dossier médical, rassemblant les données personnelles d'un patient sur un support portable numérique, destinée à permettre une meilleure coordination des soins ; qu'il présente un lien avec la proposition de loi initiale, notamment avec son article 12, devenu l'article 29 ; qu'il a été adopté selon une procédure conforme à la Constitution ;

9. Considérant, en second lieu, que l'article 14, qui insère dans le titre IX du livre III de la quatrième partie du même code un chapitre IV comprenant les articles L. 4394-1 à L. 4394-8, inscrit dans ce code les règles relatives à la profession d'assistant dentaire ;

10. Considérant que l'article 54, d'une part, renvoie au pouvoir réglementaire le soin de fixer les règles de conventionnement souscrit entre les professionnels de santé, les établissements de santé ou les services de santé et une mutuelle, une entreprise régie par le code des assurances, une institution de prévoyance ou leur gestionnaire de réseaux et, d'autre part, ouvre, à titre expérimental et en dérogation au code de la mutualité, la possibilité aux mutuelles de différencier le niveau des prestations fournies à leurs adhérents lorsque ceux-ci font appel à un professionnel, un établissement ou un service de santé membre d'un réseau de soins avec lequel elles ont contracté ;

11. Considérant que l'article 56 complète le titre II du livre IV du code des assurances par un chapitre VI et modifie le chapitre II du titre IV du livre Ier de la première partie du code de la santé publique ainsi que la loi n° 85-677 du 5 juillet 1985 tendant à l'amélioration de la situation des victimes d'accidents de la circulation et à l'accélération des procédures d'indemnisation ; que, d'une part, il crée un dispositif de mutualisation des risques encourus par certains professionnels de santé exerçant à titre libéral au titre de leur responsabilité civile professionnelle ; que, d'autre part, il aménage les conditions d'indemnisation des victimes de dommages corporels ;

12. Considérant que l'article 57, qui insère dans le code de la santé publique un article L. 2132-2-2, met en place un dépistage généralisé des troubles de l'audition chez le nouveau-né ;

13. Considérant que l'article 58, qui modifie le code de la sécurité sociale ainsi que le code rural et de la pêche maritime, prévoit la fusion de la caisse régionale d'assurance maladie et de la caisse régionale d'assurance vieillesse d'Alsace-Moselle ;

14. Considérant que les articles 14, 54, 56, 57 et 58, qui n'ont pas de lien, même indirect, avec la proposition de loi initiale, ont été adoptés selon une procédure contraire à la Constitution ;

que, dès lors, ces articles doivent être déclarés contraires à celle-ci ;

- SUR LA PLACE D'AUTRES DISPOSITIONS :

. En ce qui concerne les dispositions introduites en première lecture :

15. Considérant que l'article 16 de la loi, qui modifie le code des juridictions financières, est relatif aux compétences de la Cour des comptes et des chambres régionales des comptes dans la certification des comptes des établissements publics de santé ;

16. Considérant que l'article 18, qui modifie l'article L. 6143-5 du code de la santé publique, permet au directeur de la caisse d'assurance maladie de se faire représenter pour assister aux séances du conseil de surveillance des hôpitaux ;

17. Considérant que l'article 19, qui modifie la loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière et l'article L. 6143-7-2 du même code, porte sur la nomination des directeurs d'établissement hospitalier et les directeurs généraux des centres hospitaliers régionaux ;

18. Considérant que l'article 23, dans son paragraphe III, prévoit des expérimentations relatives à l'annualisation du temps de travail des praticiens hospitaliers travaillant à temps partiel dans les collectivités d'outre-mer ; que, dans ses paragraphes I, II et IV à VIII, qui modifient la loi du 9 janvier 1986 précitée et l'article L. 6143-7-2 du même code, cet article porte diverses mesures relatives, d'une part, au Centre national de gestion chargé des personnels de direction de la fonction publique hospitalière, des directeurs des soins et des praticiens hospitaliers et, d'autre part, aux personnels de ce centre national ;

19. Considérant que l'article 24, qui insère dans le même code un article L. 5121-10-3, tend, pour éviter les erreurs de prise de médicament, à permettre de présenter les spécialités génériques sous des formes pharmaceutiques d'apparence similaire à celle du médicament princeps ;

20. Considérant que l'article 27, qui complète l'article L. 3232-5 du même code, définit les conditions d'utilisation du titre de nutritionniste ;

21. Considérant que l'article 39, qui modifie l'article L. 322-3 du code de la sécurité sociale, est relatif à la prise en charge des frais de transport des enfants accueillis dans les centres d'action médico-sociale précoce et les centres médico-psychopédagogiques ;

22. Considérant que l'article 41, qui modifie l'article L. 5134-1 du code de la santé publique, et l'article 42, qui y insère un article L. 2212-10-1, précisent la compétence des sages-femmes en matière de contraception, leur permettent, à titre expérimental, de pratiquer l'interruption volontaire de grossesse par voie médicamenteuse et autorisent les infirmiers à délivrer et administrer des médicaments ayant pour but la contraception d'urgence dans les services de médecine de prévention universitaires et interuniversitaires ;

23. Considérant que l'article 43, dans son paragraphe I, tend à clarifier les règles de prise en compte des regroupements d'officines pour l'application des règles applicables à la création de pharmacies ; que, dans ses paragraphes II et III, l'article 43 est relatif à la constitution de sociétés de participations financières de professions libérales de pharmaciens d'officine et de

biologistes médicaux ;

24. Considérant que l'article 45, qui modifie l'article L. 5125-1-1 du même code et insère un article L. 5125-1-3 dans ce même code, précise le régime d'autorisation des préparations en pharmacie ;

25. Considérant que l'article 47 modifie notamment le code de la santé publique et le code de l'action sociale et des familles, ainsi que l'ordonnance n° 2010-49 du 13 janvier 2010 relative à la biologie médicale ; que, dans le 1° de son paragraphe I, il élargit le champ de l'article L. 1313-5 du code de la santé publique qui prévoit les domaines dans lesquels le directeur général de l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail peut prendre des décisions ; que, dans les 2° à 4° de son paragraphe I, il modifie la procédure d'enquête sur les risques d'intoxication par le plomb présent dans le revêtement des immeubles ; que, dans le 11° du même paragraphe, il donne au conseil national de l'ordre des masseurs-kinésithérapeutes une compétence globale sur l'ensemble des instances ordinales en matière de contrôle budgétaire ; que, dans les 17° et 18°, il procède à une coordination terminologique relative à l'organisation administrative des établissements de santé et précise le régime immobilier des établissements publics de santé ; que, dans le 1° de son paragraphe II, il précise le régime des sanctions prononcées lorsqu'il est fait obstacle à des contrôles d'établissements et services sociaux et médico-sociaux ; que, dans son paragraphe V, il précise les attributions des conseils régionaux et interrégionaux des professions médicales ;

26. Considérant que l'article 48 rattache à une même section de l'ordre des pharmaciens tous les pharmaciens exerçant dans le domaine de la biologie ; que l'article 49 est relatif à l'examen de biologie médicale ; que le 1° de l'article 50 autorise un établissement de transfusion sanguine à exploiter un laboratoire de biologie médicale comprenant plusieurs sites ; que les 2° et 3° du même article précisent les conditions de réalisation de la phase pré-analytique des examens de biologie médicale ; que le 4° précise les règles de participation au capital social d'une société exploitant un laboratoire de biologie médicale privé ; que l'article 51 permet aux structures de coopération sanitaire de déroger au tarif de la nomenclature des actes de biologie médicale ; que l'article 52 aménage le régime de recrutement de professeurs et de maîtres de conférences non titulaires du diplôme d'études supérieures de biologie médicale ; que l'article 53, d'une part, ratifie en l'amendant l'ordonnance n° 2010-49 du 13 janvier 2010 relative à la biologie médicale et, d'autre part, modifie plusieurs dispositions du code de la santé publique relatives à la biologie médicale ; qu'enfin, il modifie le code de la sécurité sociale pour donner compétence aux sections des assurances sociales de l'ordre des médecins ou de l'ordre des pharmaciens pour statuer sur une plainte déposée à l'encontre d'une société qui exploite un laboratoire de biologie médicale ;

27. Considérant que l'article 55, qui modifie les articles L. 411-2 et L. 411-3 du code de la mutualité, est relatif à la composition du conseil supérieur de la mutualité ;

28. Considérant que l'article 59, qui modifie l'article L. 1142-11 du code de la santé publique et la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, précise les conditions d'inscription sur la liste nationale des experts en accidents médicaux ;

29. Considérant que l'article 60, dans ses 2°, 3° et 4°, précise la procédure d'autorisation d'exercice de la profession de sage-femme, rectifie la composition du conseil national de l'ordre des pharmaciens et adapte la composition des chambres disciplinaires de première

instance de l'ordre des pédicures-podologues ;

30. Considérant que l'article 63, qui modifie l'article L. 611-5 du code de la sécurité sociale, est relatif à la composition du conseil d'administration de la Caisse nationale du régime social des indépendants et proroge le mandat des administrateurs des caisses de base de ce régime ;

31. Considérant que l'article 64, dans son 3°, ratifie l'ordonnance n° 2010-18 du 7 janvier 2010 portant création d'une agence nationale chargée de la sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail ;

32. Considérant que ces dispositions qui ne présentent pas de lien avec les dispositions de la proposition de loi initiale ont été adoptées selon une procédure contraire à la Constitution ; que, dès lors, les dispositions des articles 16, 18, 19, 23, 24, 27, 39, 41, 42, 43, 45, des 1° à 4°, 11°, 17° et 18° du paragraphe I, du 1° du paragraphe II et du paragraphe V de l'article 47, des articles 48, 49, 50, 51, 52, 53, 55, 59, des 2°, 3° et 4° de l'article 60, de l'article 63 et du 3° de l'article 64 doivent être déclarées contraires à cette dernière ;

. En ce qui concerne les dispositions introduites après la première lecture :

33. Considérant que les paragraphes III à V de l'article 4 de la loi, qui modifient l'article L. 6112-2 du code de la santé publique et, par coordination, les articles L. 1434-9 et L. 6112-9 du même code, précisent les conditions d'attribution des missions de service public aux établissements de santé ; que l'article 44, qui insère dans le code de la sécurité sociale un article L. 162-16-1-1, ouvre la faculté de conclure des accords conventionnels interprofessionnels intéressant les pharmaciens titulaires d'officine et une ou plusieurs autres professions de santé entre l'Union nationale des caisses d'assurance maladie et les organisations représentatives signataires des conventions nationales de chacune de ces professions ; que l'article 47, dans les 3° et 4° de son paragraphe II et son paragraphe III, prévoit les mesures de coordination rendues nécessaires par le transfert du préfet de département au préfet de région des compétences tarifaires concernant les centres d'hébergement et de réinsertion sociale, les centres d'accueil pour demandeurs d'asile et les services mettant en oeuvre des mesures judiciaires de protection des majeurs ou d'aide à la gestion du budget familial ; que, dans son paragraphe VI, ce même article ouvre la faculté pour les vétérinaires d'accéder à la formation de spécialisation en biologie médicale ;

34. Considérant qu'il ressort de l'économie de l'article 45 de la Constitution et notamment de son premier alinéa aux termes duquel : « Tout projet ou proposition de loi est examiné successivement dans les deux assemblées du Parlement en vue de l'adoption d'un texte identique », que les adjonctions ou modifications qui peuvent être apportées après la première lecture par les membres du Parlement et par le Gouvernement doivent être en relation directe avec une disposition restant en discussion ; que, toutefois, ne sont pas soumis à cette dernière obligation les amendements destinés à assurer le respect de la Constitution, à opérer une coordination avec des textes en cours d'examen ou à corriger une erreur matérielle ;

35. Considérant, en l'espèce, que les amendements dont sont issues les dispositions susmentionnées ont été introduits en deuxième lecture par le Sénat ou l'Assemblée nationale ; que ces adjonctions n'étaient pas, à ce stade de la procédure, en relation directe avec une disposition restant en discussion ; qu'elles n'étaient pas non plus destinées à assurer le respect de la Constitution, à opérer une coordination avec des textes en cours d'examen ou à corriger une erreur matérielle ; qu'il s'ensuit que les paragraphes III à V de l'article 4, l'article 44 et les

3° et 4° du paragraphe II ainsi que les paragraphes III et VI de l'article 47 de la loi déférée ont été adoptés selon une procédure contraire à la Constitution ; qu'ils doivent être déclarés contraires à cette dernière ;

36. Considérant qu'il n'y a lieu, pour le Conseil constitutionnel, de soulever d'office aucune autre question de conformité à la Constitution,

DÉCIDE :

Article 1er.- Sont déclarées contraires à la Constitution les dispositions suivantes de la loi modifiant certaines dispositions de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires :

- les paragraphes III à V de l'article 4 ;
- l'article 14 ;
- l'article 16 ;
- l'article 18 ;
- l'article 19 ;
- l'article 23 ;
- l'article 24 ;
- l'article 27 ;
- l'article 39 ;
- l'article 41 ;
- l'article 42 ;
- l'article 43 ;
- l'article 44 ;
- l'article 45 ;
- les 1° à 4°, 11°, 17° et 18° du paragraphe I, 1°, 3° et 4° du paragraphe II et paragraphes III, V et VI de l'article 47 ;
- les articles 48 à 59 ;
- les 2°, 3° et 4° de l'article 60 ;
- l'article 63 ;
- et le 3° de l'article 64.

Article 2.- La présente décision sera publiée au Journal officiel de la République française.

Délibéré par le Conseil constitutionnel dans sa séance du 4 août 2011, où siégeaient : M. Jean-Louis DEBRÉ, Président, M. Jacques BARROT, Mme Claire BAZY MALAURIE, MM. Guy CANIVET, Michel CHARASSE, Renaud DENOIX de SAINT MARC, Valéry GISCARD d'ESTAING, Mme Jacqueline de GUILLENCHMIDT, MM. Hubert HAENEL et Pierre STEINMETZ.

Journal officiel du 11 août 2011 page 13787 (@ 8)

Annexe 4 : Arrêté du 23 avril 2012 relatif à l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale :

Article 1

Le dépistage précoce de la surdité permanente néonatale constitue un programme de santé au sens de l'article L. 1411-6 du code de la santé publique.

Article 2

Ce dépistage comprend :

- 1° Un examen de repérage des troubles de l'audition, proposé systématiquement, avant la sortie de l'enfant de l'établissement de santé dans lequel a eu lieu l'accouchement ou dans lequel l'enfant a été transféré ;
- 2° Des examens réalisés avant la fin du troisième mois de l'enfant lorsque l'examen de repérage n'a pas pu avoir lieu ou n'a pas permis d'apprécier les capacités auditives de l'enfant ;
- 3° Une information des détenteurs de l'autorité parentale, le cas échéant, sur les différents modes de communication existants, en particulier la langue des signes française.

Article 3

Ce dépistage ne donne pas lieu à une participation de l'assuré.

Article 4

Le programme de dépistage de la surdité permanente néonatale est mis en œuvre par les agences régionales de santé conformément à un cahier des charges national établi par arrêté des ministres chargés de la santé et de la protection sociale.

Article 5

L'administration territoriale de santé à Saint-Pierre-et-Miquelon, l'agence de santé de la Guadeloupe, de Saint-Barthélemy et de Saint-Martin et l'agence de santé de l'océan Indien sont tenues aux mêmes obligations que celles dévolues aux agences régionales de santé par l'article 4.

Article 6

Le directeur général de la santé et le directeur de la sécurité sociale sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Fait le 23 avril 2012.

Le ministre du travail, de l'emploi et de la santé,

Xavier Bertrand

La ministre du budget, des comptes publics et de la réforme de l'Etat,
porte-parole du Gouvernement,

Valérie Pécresse

La secrétaire d'Etat auprès du ministre du travail, de l'emploi et de la santé, chargée de la santé,

Nora Berra

Annexe 5 : Circulaire concernant l'annonce d'une maladie ou d'une malformation :

Direction de l'hospitalisation
et de l'organisation des soins
Direction générale de la santé
Direction générale
de l'action sociale

Circulaire cabinet santé, cabinet famille et enfance DHOS/DGS/ DGAS n° 2002/239, du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré- et postnatale d'une maladie ou d'une malformation

SP 3 311
1730

NOR : MESP0230194C

(Texte non paru au *Journal officiel*)

Date d'application : Immédiate.

Textes de référence : circulaire du 29 novembre 1985 relative à la sensibilisation des personnels de maternité à l'accueil des enfants nés avec un handicap et de leur famille - Arrêté du 30 septembre 1997 relatif au consentement de la femme enceinte, à la réalisation des analyses mentionnées à l'article R. 162-16-1 du code de la santé publique - Article R. 162-17 du code de la santé publique.

Texte abrogé : circulaire du 29 novembre 1985.

La ministre déléguée à la famille, à l'enfance et aux personnes handicapées ; le ministre délégué à la santé à Mesdames et Messieurs les directeurs des agences régionales de l'hospitalisation (pour exécution) ; Mesdames et Messieurs les préfets de région ; direction régionale des affaires sanitaires et sociales ; (pour information) ; Mesdames et Messieurs les préfets ; direction départementale des affaires sanitaires et sociales (pour information) La naissance d'un enfant handicapé a longtemps été perçue comme une fatalité. Au cours des années 80, le développement des techniques au service de la médecine foetale a rendu possible l'essor du diagnostic prénatal. Ces progrès, conjugués à ceux de la génétique et de la biologie moléculaire, permettent de dépister encore plus précocement et plus largement les anomalies de développement ou les maladies potentiellement génératrices de handicap. De ces avancées médicales est née l'illusion que tout est désormais dépistable et donc évitable. Par ailleurs, les progrès de la réanimation néonatale ont conduit les familles et les professionnels à se poser des questions éthiques compte tenu des survies obtenues grâce au progrès médical mais au prix parfois de handicaps lourds. Ces situations posent la question de l'interruption médicale de grossesse et du recours aux techniques de réanimation. Elles soulèvent de nouveaux problèmes éthiques, portant sur le sens de la parentalité, la place des personnes handicapées dans notre société, la liberté de choix des parents. Un accompagnement médical, psychologique et humain pour assurer une sécurité médicale et psychologique maximale s'impose alors. Parallèlement, les difficultés d'élaboration du processus d'attachement sont mieux connues des cliniciens : quelles incidences les perturbations de l'enfant, à tous les stades de son développement, entraînent-elles sur la construction des relations parents-enfant ? Avec quelles conséquences pour les parents, la fratrie, la société ? Comment prendre en compte les

difficultés d'acceptation de l'enfant différent d'une part, et les conséquences d'une interruption médicale de la grossesse d'autre part, sur l'équilibre du couple, de la famille et sur l'accueil des enfants à venir ? De leur côté, les personnes en situation de handicap et leurs familles, regroupées en associations, font valoir la dignité de l'être humain handicapé, le droit à la différence et revendiquent l'intégration sociale pleine et entière qui leur est due. Ces situations deviennent dès lors de plus en plus complexes à aborder et ne peuvent être examinées que dans une suffisante transdisciplinarité et dans un absolu respect des personnes concernées et de leur avenir. L'accompagnement de la famille à la fois en souffrance et en devenir et l'humanisation de l'accueil requièrent formation, organisation, temps et réflexion. Ces éléments ont présidé à la rédaction de la présente circulaire qui se substitue à celle diffusée en 1985.

LE CONTEXTE DE L'ANNONCE

La révélation aux parents d'une pathologie chez leur enfant est un moment particulièrement difficile. L'ensemble des études montre en effet que les parents, confrontés à un enfant différent de celui qu'ils avaient imaginé, sont profondément affectés. Ils éprouvent au moment de l'annonce tout à la fois des sentiments de révolte, d'injustice, de désespoir et de culpabilité. Les conditions dans lesquelles les parents ont appris la déficience de leur enfant peuvent influencer sur son évolution, celle de la vie familiale, et sur les relations avec les professionnels. Lorsqu'elle intervient pendant la grossesse, la révélation conduit les parents à anticiper le devenir de leur enfant et à assumer, le cas échéant, des choix déterminants. L'extrême diversité des maladies et des malformations, ainsi que l'incertitude de certains diagnostics et surtout des pronostics, compliquent la tâche des soignants confrontés à cette situation tant durant la période prénatale que postnatale. La mise en évidence d'une anomalie en période prénatale présente un certain nombre de spécificités : absence physique de l'enfant, limitation du temps pour élaborer la décision et possibilité d'interrompre légalement la grossesse. A la naissance, le contexte est autre : le bébé est là mais l'attachement des parents à leur enfant est encore fragile. Même si l'anomalie était déjà connue, la réalité peut être difficile à affronter. Contrairement aux idées reçues, les méthodes de diagnostic prénatal ne permettent pas de tout déceler et la découverte, à la naissance, d'anomalies non dépistées in utero suscite encore plus de désarroi et d'incompréhension. Les parents mais aussi la fratrie doivent également être accompagnés et soutenus.

I. - ANNONCE PRÉNATALE

A. - Des circonstances diverses de découverte

Avant de mettre en oeuvre un diagnostic prénatal, le praticien doit être attentif aux désirs réels de chaque couple, désirs qui sont d'ailleurs susceptibles d'évoluer dans le temps. Certains parents ne souhaitent pas connaître à l'avance les anomalies dont pourrait être porteur leur enfant. D'autres veulent en être informés pour se préparer à mieux l'accueillir. D'autres, enfin, expriment d'emblée leur souhait d'interrompre la grossesse en cas d'anomalie.

En l'absence d'antécédents particuliers, la probabilité de découvrir une anomalie chez un enfant à naître est faible. De ce fait, les parents attendent du dépistage prénatal un résultat favorable. Chacune des phases de prescription, de réalisation et d'annonce des résultats de tels examens s'accompagne d'une information approfondie. En effet, suspecter une anomalie foetale devant le résultat d'une échographie ou d'un test biologique soulève de très fortes émotions chez les parents.

Lorsqu'il existe des antécédents familiaux, la consultation médicale de conseil génétique

préalable à la grossesse ou réalisée à son début permet de prévoir la survenue éventuelle d'une pathologie dont la probabilité d'une récurrence est souvent non négligeable.

B. - Principes de l'annonce prénatale

Selon les circonstances dans lesquelles est découverte ou suspectée une anomalie foetale, l'annonce sera faite en respectant certains principes.

Les parents veulent la vérité et y ont droit. Ils attendent des médecins une attitude humaine et sincère. Ils n'admettent ni le silence ni le discours fuyant.

1. Les spécificités liées au type d'examen doivent être prises en considération

La découverte d'une anomalie pendant la grossesse se fait soit à la suite des analyses de cytogénétique et de biologie pratiquées en vue d'établir un diagnostic prénatal, soit lors d'une échographie.

Si les résultats des examens de dépistage (mesure de l'épaisseur de la nuque foetale et analyse biochimique des marqueurs sériques) conduisent à la suspicion d'une anomalie chromosomique, des analyses cytogénétiques seront prescrites pour la confirmer ou l'infirmier. L'annonce du résultat d'un examen biologique

La prescription des analyses réalisées pour établir un diagnostic prénatal est précédée d'une consultation médicale et parfois même d'une consultation spécialisée de conseil génétique qui a pour but d'apporter à la femme et au couple une information compréhensible sur les caractéristiques des pathologies, sur les risques inhérents au prélèvement et sur l'évaluation des risques pour l'enfant à naître. Cette consultation permet au médecin d'aborder l'ensemble des éventualités, y compris celle d'un résultat défavorable. Les comptes rendus de ces analyses ne peuvent être remis à la femme enceinte que par le médecin prescripteur.

Lorsqu'une anomalie est mise en évidence, le médecin informe à nouveau les parents sur les conséquences prévisibles chez l'enfant à naître et organise l'accompagnement du couple en liaison avec le centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal.

L'annonce d'une anomalie constatée à l'échographie

La découverte d'images anormales lors de l'examen place le professionnel dans une situation délicate. En effet, les premières informations doivent être communiquées en prenant le temps d'expliquer ce qu'il constate, de répondre aux questions qui lui sont posées. Selon les constatations de cette première consultation d'échographie, soit le médecin propose un second rendez-vous au couple pour réaliser un examen de contrôle, soit il prend contact avec l'équipe du centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal pour fixer une consultation. L'expérience des professionnels témoigne qu'une relation de confiance s'établit généralement entre le couple et le praticien qui a découvert l'anomalie. Maintenir cette relation durant une période difficile pour le couple peut l'aider à surmonter le choc de l'annonce.

2. Les premières informations doivent être rapidement confirmées ou infirmées

Afin de ne pas laisser le couple dans l'incertitude, il est indispensable que les investigations complémentaires soient réalisées dans les meilleurs délais.

Les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal ont été créés pour favoriser l'accès à l'ensemble des activités de diagnostic prénatal et assurer leur mise en oeuvre. Ils constituent un pôle de compétences cliniques et biologiques au service des patients et des praticiens. Ils donnent des avis et conseils, en matière de diagnostic, de thérapeutique et de pronostic.

Pour assurer ces missions, ils sont constitués d'une équipe composée d'un gynécologue obstétricien, d'un praticien ayant une formation en échographie foetale, d'un généticien et d'un pédiatre néonatalogiste. A ces spécialistes sont associés d'autres praticiens dont un psychiatre ou un psychologue ainsi que des spécialistes des pathologies suspectées.

Le travail en équipe permet d'éviter les avis divergents qui traumatisent les parents. La communication entre les divers spécialistes de ces centres et entre ceux-ci et le médecin traitant constitue pour les parents un soutien fondamental. Il est indispensable que les parents perçoivent un intérêt et une cohérence entre les membres de l'équipe. Les informations successives sont délivrées par un médecin référent, le plus souvent l'obstétricien, qui est l'interlocuteur privilégié et permanent des parents.

Il peut être proposé aux parents de compléter leur information en entrant en relation avec des associations de parents d'enfants handicapés.

Lorsqu'il apparaît que l'enfant est atteint d'une affection grave reconnue comme incurable au moment du diagnostic, la femme peut demander une interruption médicale de grossesse. Le dialogue avec l'équipe permet à la femme de disposer de toutes les informations nécessaires à sa décision.

Les parents peuvent également souhaiter que la grossesse se poursuive, même si leur enfant est atteint d'une affection grave.

Dans toutes les circonstances, un accompagnement des parents est réalisé, soit par l'équipe du centre de diagnostic prénatal, soit par l'équipe obstétricale qui suit habituellement la femme pour éviter toute sensation d'abandon, de dévalorisation et de culpabilité.

Lorsque l'anomalie suspectée n'est pas confirmée, l'accompagnement tout au long de la grossesse doit prendre en compte l'inquiétude suscitée par la suspicion initiale.

C. - Le soutien et l'accompagnement des parents avant la naissance

L'état de choc peut empêcher les parents d'entendre les informations qui leur sont données et d'entamer une réflexion. Ainsi, pendant cette période, il est illusoire d'espérer leur apporter d'emblée une information complète, l'écoute est essentielle. De même, il est prématuré de leur demander de prendre une décision. Il faut poursuivre le dialogue, répéter les réponses aux mêmes questions, laisser s'exprimer leurs émotions. Ils doivent pouvoir disposer d'un temps suffisant de réflexion et d'expression.

Quand une interruption médicale de grossesse est réalisée, le travail de deuil ne peut s'appuyer que sur une réalité donnée à l'enfant.

II. - ANNONCE POST-NATALE

A. Diversité des situations

Quel que soit le diagnostic, toute situation où l'enfant naît avec des difficultés ou des déficiences particulières induit, tant chez les personnels de maternité ou de néonatalogie que chez les parents, l'idée d'un handicap possible. Cependant, il est important de ne pas parler d'emblée de handicap.

La diversité des situations auxquelles les professionnels peuvent être confrontés (pathologie ou malformation évidente, facteur de risque) justifie de mettre en oeuvre une prise en charge personnalisée.

Quels que soient le moment de l'annonce, la nature et la gravité de l'anomalie, la manière de communiquer le diagnostic aux parents est déterminante pour l'avenir de l'enfant et de sa famille.

B. Principes de l'annonce à la naissance

Si chaque équipe doit trouver elle-même la réponse appropriée à chaque situation particulière, quelques principes généraux doivent guider les professionnels pour soutenir et orienter les parents.

1. Aménager les conditions de l'annonce initiale

Il s'agit de choisir avec soin le moment et le lieu de l'annonce. Il est nécessaire que ce soit un médecin expérimenté qui prenne la responsabilité d'annoncer le diagnostic, conférant ainsi toute la valeur accordée à l'enfant et à sa famille. Il est souhaitable, en outre, que ce praticien soit accompagné par un autre soignant, afin d'assurer la cohérence du discours, la diversité de l'écoute et la continuité dans le soutien. Dans la mesure du possible, cette annonce doit être faite aux deux parents ou en présence d'une personne proche de la mère en respectant les conditions d'intimité nécessaires afin qu'ils puissent exprimer leurs émotions. Enfin, l'expérience montre que la présence du bébé auprès de ses parents à ce moment-là lui permet de prendre sa place d'enfant malgré ses difficultés. Dès ce moment, le regard attentif et respectueux porté par les soignants sur l'enfant, quel que soit son état, peut aider les parents à l'accepter tel qu'il est.

Toutefois, dans certaines situations (anomalies évidentes, pathologies graves nécessitant réanimation et transfert, interrogations des parents), un entretien en urgence est nécessaire ; il conviendra alors de le réaliser en s'approchant du schéma précédemment décrit.

Il est par ailleurs indispensable que les personnes chargées de l'annonce, soit dans le service de maternité, soit dans le service de néonatalogie, se rendent disponibles tout au long du séjour pour répondre aux questions que les parents formuleront.

2. Communiquer autour des certitudes et des incertitudes

Lorsque le diagnostic peut être posé, on l'expliquera en des termes accessibles aux parents, en s'adaptant à leurs questions et en insistant sur la variabilité d'expression de la maladie et du handicap à venir.

Tant que le diagnostic ou le pronostic reste incertain, il est préférable d'amener les parents à prendre conscience des possibilités et des difficultés de leur enfant au fur et à mesure qu'elles émergent. Il convient également de les amener à observer et à favoriser le développement de celui-ci.

Dans tous les cas, faire part aux parents des limites des connaissances et de l'imprévisibilité dans le domaine pronostique n'est pas préjudiciable à la relation entre les parents et les soignants, bien au contraire.

3. Préserver l'avenir

Il est important de mettre l'accent sur les compétences de l'enfant et le rôle que ses parents peuvent jouer dans son évolution, en évitant tout jugement définitif sur un état ultérieur. Il s'agit de leur présenter alors la diversité des prises en charge possibles pour leur enfant et pour eux-mêmes. Cette information sera complétée au cours du séjour et les relais seront mis en place avant la sortie de maternité ou du service de néonatalogie.

C. - Le soutien et l'accompagnement des parents lors de la naissance

1. Entourer l'enfant

Chaque nouveau-né est une personne avec ses besoins propres. Il conviendra donc d'accorder à chacun toute l'attention qu'il mérite et de tenir compte des éventuelles spécificités liées à son

état de santé. Le regard attentif et respectueux porté par les soignants sur l'enfant reste essentiel.

2. Accompagner les parents

Une attention chaleureuse et soutenue doit être apportée aux parents par chaque membre de l'équipe. Certaines mères aiment être entourées, d'autres préfèrent être seules. Certaines se trouvent dans des situations particulièrement difficiles : isolement, extrême jeunesse, personnalité fragile, culture différente, situation économique précaire. Le personnel soignant ajustera son attitude à chaque situation. Chacun sera alors attentif à donner les réponses relevant de sa compétence et à effectuer un relais adapté pour les questions concernant un autre membre de l'équipe.

De façon générale, l'organisation de la maternité doit permettre la présence de l'enfant auprès de sa mère. Il faut éviter les séparations inutiles et aménager les transferts qui s'avèrent nécessaires. Pour la mère qui n'a pas pu être transférée avec son enfant, il conviendra de prévoir l'organisation de visites dans le service où il est hospitalisé chaque fois que cela est possible. Dans tous les cas, elle sera mise en relation directe avec un membre de l'équipe de ce service. En tout état de cause, tout sera mis en oeuvre pour favoriser les relations entre les parents et l'enfant. Le père ne doit pas être marginalisé mais bénéficier du même soutien car c'est le couple parental qui a besoin d'accompagnement. Les frères et soeurs, les grands-parents peuvent aussi avoir besoin d'aide ou être associés au rôle de soutien.

Enfin, par sa disponibilité constante et la qualité de son écoute, l'équipe s'attachera à évoquer avec les parents, au cours des entretiens successifs, les aspects futurs de leur vie sociale, familiale et professionnelle pour éviter que leur vie ne se restreigne soudain au seul handicap de leur enfant. Des contacts avec des associations de parents seront systématiquement proposés afin d'aider à surmonter le sentiment de solitude.

3. Organiser un travail en équipe

La qualité du travail en équipe étant étroitement liée non seulement aux compétences, mais aussi à la complémentarité de ses différents membres, il est nécessaire que s'engage une réflexion commune sur le thème du handicap. En complément de celle-ci, il est important de permettre aux membres de l'équipe d'exprimer les difficultés qu'ils rencontrent. Ils seront aidés en cela par les psychiatres, les pédopsychiatres et les psychologues intervenant au sein des services de néonatalogie et de réanimation néonatale. Les modalités de ces échanges pourront prendre différentes formes (groupe de parole, entretien individuel...) et s'organiseront aussi bien au sein du service où est hospitalisé l'enfant qu'au sein d'autres services qui sont susceptibles d'intervenir auprès de lui (chirurgie pédiatrique, neuropédiatrie, cardiologie...).

D. - La préparation de la sortie

L'ensemble des mesures prises pour préparer la sortie de l'enfant doit permettre de poursuivre son accompagnement et celui de ses parents afin d'éviter une rupture préjudiciable dans la prise en charge.

1. Le contact avec la maternité ou le service de néonatalogie doit être maintenu

Il est utile d'identifier une personne référente, choisie par les parents, et qu'ils peuvent joindre en cas de nécessité, de proposer de revoir l'enfant et ses parents dès qu'ils en éprouveront le besoin.

2. Toutes les possibilités de prise en charge de l'enfant doivent être proposées

A la fin du séjour en maternité, lorsque le handicap de l'enfant présente d'emblée une certaine gravité, plusieurs cas peuvent être envisagés :

- nécessité de maintenir l'enfant dans un service de soins ; dans ce cas, l'équipe s'attachera à favoriser la poursuite du lien familial ;
- vie en famille avec prise en charge ambulatoire ;
- vie dans un milieu familial d'accueil.

Il est également nécessaire que, très tôt, les familles soient informées sur le congé de présence parentale. Ce congé, créé pour les parents confrontés à la maladie ou au handicap d'un enfant, permet à l'un des parents, dans un cadre juridique clair, d'interrompre son activité professionnelle pendant une période qui peut aller jusqu'à un an. Le parent perçoit alors une allocation qui compense partiellement son revenu. Il peut être partagé entre le père et la mère, à temps partiel. Au terme de cette période, les parents ont l'assurance de retrouver leur emploi. Enfin, dans certains cas, les parents évoqueront la possibilité de consentir à l'adoption de leur enfant ; ils seront alors mis en contact avec un assistant du service social. L'orientation décidée à la sortie devra s'adapter à l'évolution tant de la famille que de l'enfant.

3. Divers services et professionnels pourront apporter leur aide ultérieurement

Les parents doivent être informés de la possibilité de rencontrer, s'ils le désirent, certains de ces intervenants dès le séjour de l'enfant à la maternité ou en néonatalogie. Il peut s'agir :

- de leur médecin traitant ;
- de l'équipe du service de protection maternelle et infantile qui organise des consultations de nourrissons de 0 à 6 ans ;
- des travailleuses familiales et assistantes maternelles ;
- de l'équipe d'un centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) chargé, d'une part, de garantir, selon la pathologie diagnostiquée, le suivi de l'enfant âgé de 0 à 6 ans et, d'autre part, d'assurer sa rééducation et l'accompagnement de ses parents ;
- de l'équipe d'un service d'éducation et de soins spécialisés à domicile (SESSAD) qui offre une prise en charge individualisée, à domicile ou à l'école, de l'enfant ou de l'adolescent en favorisant son autonomie ;
- du secteur de psychiatrie ;
- des associations regroupant des parents d'enfants en situation de handicap.

Certains de ces intervenants doivent pouvoir se mettre en contact avec l'équipe hospitalière pour assurer la continuité de la prise en charge.

Par ailleurs, au cours de leur cheminement, les parents seront progressivement informés de l'existence et du rôle de la commission départementale d'éducation spéciale (CDES) chargée de la reconnaissance du handicap de l'enfant âgé de 0 à 20 ans, qui sera en mesure, le cas

échéant, de fixer un taux d'invalidité et d'attribuer une aide financière (allocation d'éducation spéciale, AES).

III. - LA FORMATION DES PROFESSIONNELS

Au-delà du contenu des formations initiales, qui sensibilisent les professionnels de santé à cette thématique, se pose, à titre prioritaire, la question de la formation continue de chaque professionnel. A ce titre, quatre principes doivent prévaloir dans les formations qui seront organisées :

- Il est fondamental pour les équipes de l'ensemble des services concernés d'acquérir une culture commune. Pour ce faire, les formations s'adresseront aux équipes médicales (médecins, sages-femmes), aux équipes paramédicales et médico-sociales (puéricultrices, infirmières, auxiliaires de puériculture, aides-soignantes, assistants du service social, éducateurs spécialisés de jeunes enfants, psychologues, psychomotriciens, kinésithérapeutes...), aux personnels de service et aux personnels administratifs.
- Afin d'assurer une réelle continuité dans la prise en charge, il est indispensable d'organiser ces formations en lien étroit avec les acteurs extrahospitaliers (médecins et sages femmes libéraux, psychologues...), avec les services des départements, des communes et avec les associations concernées.
- Ces formations seront actualisées régulièrement pour garantir un niveau de savoir-faire optimal et tenir compte de l'avancée des techniques et du renouvellement des équipes.
- Les associations de parents d'enfants handicapés et d'adultes handicapés seront invitées à participer à ces formations, y compris sous la forme de stage pratique.

Compte tenu de l'importance de ce thème, il est inscrit dans le cadre des orientations et axes de formation prioritaires, à caractère pluriannuel, concernant l'ensemble des fonctionnaires hospitaliers des établissements publics de santé.

Les commissions régionales de la naissance et les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal seront chargés, au titre de leurs missions, de relayer le contenu de la présente circulaire en organisant des formations théoriques et pratiques destinées aux professionnels concernés.

Dans le même esprit et selon la pathologie de l'enfant, d'autres centres de ressources spécialisés (centres régionaux de ressources pour l'autisme, centres nationaux de ressources pour les handicaps rares...) seront utilement associés à ces actions de formation.

Un comité national technique de l'échographie de dépistage anténatal est créé. Ce comité sera notamment composé de professionnels pratiquant les échographies de dépistage anténatal, de représentants d'associations de parents d'enfants handicapés et de représentants des ordres professionnels. Il sera chargé, dans le cadre de ses missions, de développer une stratégie d'information sur l'intérêt et les limites de l'échographie de dépistage anténatal.

Par ailleurs, afin de permettre une information la plus large possible des professionnels de santé, nous avons décidé de créer un dossier présentant une bibliographie et filmographie de référence sur le site internet du ministère de l'emploi et de la solidarité.

Enfin, chaque année, une journée nationale sera organisée sous l'égide du ministère chargé de la santé réunissant l'ensemble des professionnels concernés par l'annonce d'une anomalie en période périnatale. Elle sera l'occasion, pour les professionnels, d'exposer leurs expériences, de confronter leurs pratiques et de débattre.

Compte tenu des enjeux qui entourent l'annonce prénatale ou postnatale d'une anomalie, la

mobilisation de l'ensemble des acteurs impliqués est primordiale pour réaliser l'accompagnement des parents et l'accueil de l'enfant dans les meilleures conditions possibles.

La ministre déléguée à la famille, à l'enfance
et aux personnes handicapées,
S. Royal

Le ministre délégué à la santé,
B. Kouchner