

# MODALITÉS DU DÉPISTAGE NÉONATAL DES SURDITÉS : VERS L'ÉLABORATION D'UN PROTOCOLE DE BONNES PRATIQUES

Pr Thierry VAN DEN ABBEELE, Hôpital Robert Debré, Paris

## POURQUOI CE DÉPISTAGE ?

La surdité permanente congénitale bilatérale de l'enfant (>40 dB) est un problème fréquent : il touche 100-130/100000 habitants et environ 1-2/1000 naissances.

Moins de la moitié des cas sont des enfants dits "à risque" et dépistables selon les critères classiques. Les signes cliniques d'une surdité sont peu spécifiques ou tardifs et les conséquences sur le langage oral sont importantes.

Il existe des techniques de dépistage fiables : OEAA, PEAA. Une prise en charge précoce améliore le pronostic en terme de langage oral, de communication orale et d'insertion sociale.

Selon "l'Enquête nationale périnatale 2010" ([www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)) : 51 % des enfants seraient dépistés actuellement en France<sup>1</sup>.

## PETIT HISTORIQUE DU DÉPISTAGE EN FRANCE

- ➔ 1999 : L'ANAES valide les OEAA comme méthode de dépistage et recommande des études à l'échelle d'un département.
- ➔ Mise en place de 2 PHRC : Indre-et-loire et Somme.
- ➔ 2003 : désignation d'un groupe de travail ministériel.
- ➔ 2004 : saisine de l'HAS par la DGS.
- ➔ 2005 : début de l'étude de la CNAM sur 155 000 naissances de 2005 à 2007.

➔ 2007 : publication du rapport de la HAS "Évaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale" concluant à la faisabilité du dépistage en France ([www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)). Suite à une saisine conjointe de 2 associations (la FNSF et RAMSES) le CCNE émet des réserves ([www.ccne-ethique.fr](http://www.ccne-ethique.fr)) dans son avis N°103 "Éthique et surdité de l'enfant : éléments de réflexion à propos de l'information sur le dépistage systématique néonatal et la prise en charge des enfants sourds".

➔ 2009 : La HAS publie un rapport de recommandations de bonnes pratiques "Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans, hors accompagnement scolaire".

➔ 2010 : publication en février 2010 du "Plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes ou malentendantes" = 1 plan/3 axes/ 13 mesures ([www.social-sante.gouv.fr](http://www.social-sante.gouv.fr)).

## RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE

C'est une notion proposée par la HAS ayant pour but d'élaborer : "des propositions développées selon une méthode explicite pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données", à l'aide de l'analyse et la synthèse critique de la littérature et d'un groupe multidisciplinaire de professionnels concernés (voir fig. 1 en annexe).

## EXPÉRIENCE CNAM 2005-2007

Voir figures 2 et 3 en annexe.

## LE DÉPISTAGE DES SURDITÉS EN FRANCE

L'Arrêté du 23 avril 2012 "relatif à l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale" ([www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr)) publié le 4 mai 2012 indique que :

*"Ce dépistage comprend :*

*Article 2*

*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".*

## MISE EN ŒUVRE ET FINANCEMENT DU DÉPISTAGE

Ils sont régis par la "Circulaire DGOS/R1 n° 2013-144 du 29 mars 2013 relative à la campagne tarifaire 2013 des établissements de santé" ([www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)) qui précise les éléments suivants :

*"L'arrêté du 23 avril 2012 relatif à l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale pose le principe d'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". À cet effet, 18,70 € ont été intégrés, dans les deux secteurs, au tarif des GHS de la CMD 15 hors mort-nés, transferts précoces et décès.*

*Par ailleurs, il est rappelé qu'afin d'assurer un suivi de la montée en charge de l'activité de dépistage le codage des actes CCAM de dépistage est obligatoire dans le RSS dès lors que le dépistage s'est effectué par otoémissions ou potentiels évoqués auditifs, conformément aux recommandations de la HAS. Il est également indispensable de coder la surdité en DAS lorsqu'elle est dépistée. Enfin, il est à noter qu'un financement est prévu dans le cadre du FIR pour la coordination régionale de cette mesure".*

## LES ÉLÉMENTS DU CAHIER DES CHARGES

Ils sont en cours de finalisation par le ministère en attendant une publication par arrêté.

Le forfait de 18,70 euros couvre :

- ➔ Les coûts en personnel,
- ➔ La formation de ce personnel,
- ➔ L'assurance, la maintenance et l'amortissement des appareils, ainsi que les consommables,
- ➔ Les frais informatiques.

L'ARS finance un ou plusieurs opérateurs pour effectuer les missions suivantes :

- ➔ Coordination du dépistage : "coordinateurs",
- ➔ Formation des professionnels de santé,
- ➔ Contrôle d'exhaustivité,
- ➔ Information et accompagnement des parents,
- ➔ Orientation de l'enfant,
- ➔ Lien avec le réseau de santé en périnatalité chargé de la coordination du suivi des enfants pour lesquels des explorations de l'audition sont indiquées,
- ➔ Evaluation.

Voir également la circulaire N° SG/2013/195 du 14 mai 2013 relative aux modalités de mise en œuvre du fonds d'intervention régional en 2013 ([www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr)).

## L'INFORMATION DES PARENTS : AVANT

Elle est basée sur le référentiel HAS :

*“Information dans le cadre d'un dépistage. Il est recommandé que l'information dans le cadre d'un dépistage soit réalisée par un professionnel de santé ayant reçu une formation spécifique prenant en compte les aspects relationnels et psychologiques et pas seulement techniques de l'acte de dépistage.*

*Avant la naissance (visite du 8<sup>ème</sup> mois) : il est recommandé d'informer les femmes enceintes de l'existence et des modalités des différents dépistages effectués à la maternité auprès de l'ensemble des nouveau-nés. Le dépistage néonatal de la surdité a pour but de s'assurer que le nouveau-né entend bien.*

*En maternité. Avant la réalisation du test, il est recommandé :*

➔ *d'informer l'un et si possible les deux parents de l'existence du dépistage à la recherche du bon fonctionnement de l'audition : “Je vous propose de vérifier que votre enfant entend bien, comme nous le proposons pour tous les nouveau-nés” ;*

➔ *de lui remettre une plaquette d'information ;*

➔ *d'expliquer le déroulement du test : “Le test ne fait pas mal ; il est réalisé lorsque votre bébé dort ou est calme (après le bain ou la tétée) ; une sonde est placée dans l'oreille ou des électrodes sont placées sur la peau ; l'appareil enregistre automatiquement en quelques minutes les réponses de ses oreilles” ;*

➔ *d'inviter les parents à assister au test : “Si vous le souhaitez, vous pouvez assister au test” ;*

➔ *d'informer que le résultat du test sera transmis par le médecin de la maternité avant la sortie. “Le médecin vous confirmera avant la sortie si le test est concluant, c'est-à-dire qu'il confirme que votre enfant entend bien ou si le test est non concluant, c'est-à-dire qu'il ne permet pas de conclure pour le moment que votre enfant entend bien” ;*

➔ *d'informer les parents de la possibilité d'un deuxième test avant la sortie de la maternité si le premier test n'est pas concluant : “Dans le cas où le premier test de dépistage n'est pas concluant, ce qui peut arriver car le matériel est sensible, si l'enfant s'agite ou se*

*réveille ou si des sécrétions sont encore présentes dans l'oreille, un second test similaire sera réalisé avant la sortie” ;*

➔ *de demander au médecin de rencontrer la famille si celle-ci a des questions supplémentaires,*

➔ *d'informer que le test n'est pas obligatoire ;*

➔ *de recueillir le consentement oral d'un et si possible des deux parents, avant de procéder au test et de noter l'éventuel refus des parents : “Acceptez-vous que je vérifie que votre enfant entend bien ?”<sup>ii</sup>.*

## RÉALISATION DU TEST

Il est effectué par des professionnels de santé (maternité) formés à la réalisation du test et à l'information à apporter aux parents. L'annonce du résultat est faite par le pédiatre de la maternité, après formation spécifique. Au niveau technique, les OEAA ou PEAA sont effectués au plus tôt après la 24<sup>ème</sup> heure, pour l'ensemble des nouveau-nés dont les parents ont accepté le test. En l'état actuel des connaissances, le dépistage est bilatéral.

## L'INFORMATION AUX PARENTS : APRÈS

*“Il est recommandé au médecin de la maternité de transmettre systématiquement les résultats du dépistage aux parents avant la sortie du nouveau-né, ainsi qu'au médecin traitant de l'enfant.*

*Au moment de l'annonce des résultats du dépistage néonatal :*

➔ *1<sup>re</sup> situation : le test confirme que le nouveau-né entend bien (test concluant).*

*Il est recommandé au médecin transmettant ce résultat d'attirer avec prudence l'attention des parents sur le fait que des troubles de l'audition peuvent apparaître secondairement. “Votre enfant entend bien, restez cependant vigilants tout au long de son enfance, car l'audition peut évoluer au cours du temps. N'hésitez pas à consulter en cas de doute.”*

➔ *2<sup>e</sup> situation : le test ne permet pas de conclure d'emblée que le nouveau-né entend bien (test non concluant). Après avoir procédé à un test de contrôle*

avant la sortie de la maternité, il est recommandé au médecin transmettant ce résultat :

- ➔ de rassurer les parents : “Le test n’a pas permis de préciser la qualité de l’audition de votre enfant. Une telle situation est fréquente car le test est très sensible à l’agitation de l’enfant, aux bruits extérieurs, à la présence de sécrétions derrière le tympan” ;
- ➔ de proposer un rendez-vous en audiologie infantile afin d’effectuer un bilan approfondi de l’audition du nouveau-né ;
- ➔ de répondre en toute objectivité aux questions posées par les parents, car certains parents évoqueront la possibilité d’une surdité ;
- ➔ de donner les coordonnées d’un professionnel pouvant être contacté, si les parents souhaitent obtenir des informations complémentaires après la sortie de la maternité ;
- ➔ d’informer les parents sur les modalités du bilan approfondi (examen clinique, potentiels évoqués auditifs à visée diagnostique, audiométrie comportementale). Certains examens nécessitent que l’enfant soit endormi, il est donc utile de prévoir du temps (2 à 3 heures), des biberons et des changes<sup>iii</sup>.

## SUIVI DU DÉPISTAGE

Le suivi de l’exhaustivité du dépistage a été confié par les ARS aux coordinateurs (ARDPHE, Réseaux de périnatalogie...). Ils sont en charge du :

- ➔ Taux d’exhaustivité,
- ➔ Résultats des premiers tests, des seconds tests (audiologie),
- ➔ Suivi des perdus de vue,
- ➔ Enfants pris en charge par les réseaux de périnatalogie,
- ➔ Surdités permanentes diagnostiquées (1<sup>ère</sup> année),
- ➔ Suivi des enfants dits “vulnérables”,
- ➔ Mise au point de BD régionales/nationale.

Objectif à 2 ans : atteindre plus de 96 % d’exhaustivité.

## SUIVI DES ENFANTS ET DES FAMILLES

La mission des coordinateurs comprend :

- ➔ Le suivi diagnostique auprès des centres d’audiologie.
- ➔ L’accompagnement des familles [selon les recommandations de l’HAS 2009] : recours à des psychologues, associations de pairs, lieux d’accueil, organisation de l’accès des parents à l’information sur la surdité (cf. plan national 2010-2012), mais aussi la délivrance d’une information “complète, exacte et neutre”, et la création d’un centre national d’information sur la surdité (CNIS, mesure 9 du plan 2010, site web ouvert fin 2013 <http://www.surdi.info/>).
- ➔ L’identification par les ARS des structures régionales prenant en charge les jeunes enfants sourds et précisant leur orientation éducative.
- ➔ Les interactions avec médecins de famille/pédiatres/PMI.

## CONCLUSION

Le dépistage se met “enfin” en place... avec des moyens financiers alloués. L’élaboration d’un protocole de bonnes pratiques est nécessaire et il sera garanti par un cahier des charges national qui doit être précis et souple et donner un rôle majeur aux ARS/réseaux de périnatalité/réseaux d’audiologistes et professionnels. La vigilance des associations est indispensable.

Enfin, rappelons que ce dépistage ne doit pas être ponctuel, mais doit au contraire s’inscrire dans un programme couvrant toute la petite enfance.

**Pr Thierry VAN DEN ABEELE, ORL Hôpital Robert Debré, AP-HP, Université Paris VII, Sorbonne Paris Cité**

*i* Ce sujet préoccupe les professionnels, les associations et les familles depuis de nombreuses années. En 2002 déjà, lors du colloque Acfos “Avancées scientifiques et éducation de l’enfant sourd”, une matinée avait été consacrée au diagnostic de la surdité (voir programme sur [www.acfos.org](http://www.acfos.org)) avec l’expérience de Lyon en néonatalogie (L. Collet), du Luxembourg (Eugène Panosetti), des Pays-Bas (Bert Van Zanten) et des USA (James W. Hall III, Floride). Un congrès a ensuite été consacré intégralement à cette question en 2004 “J+2 : dépistage systématique de la surdité. Changer les pratiques”, suivies de journées d’études en 2006.

*ii* Extrait des recommandations de bonnes pratiques de la HAS “Surdité de l’enfant : accompagnement des familles et suivi de l’enfant de 0 à 6 ans, hors accompagnement scolaire”, décembre 2009.

*iii* *ibid*

Figure 1

Elaboration d'une recommandation de bonne pratique selon la méthode RPC

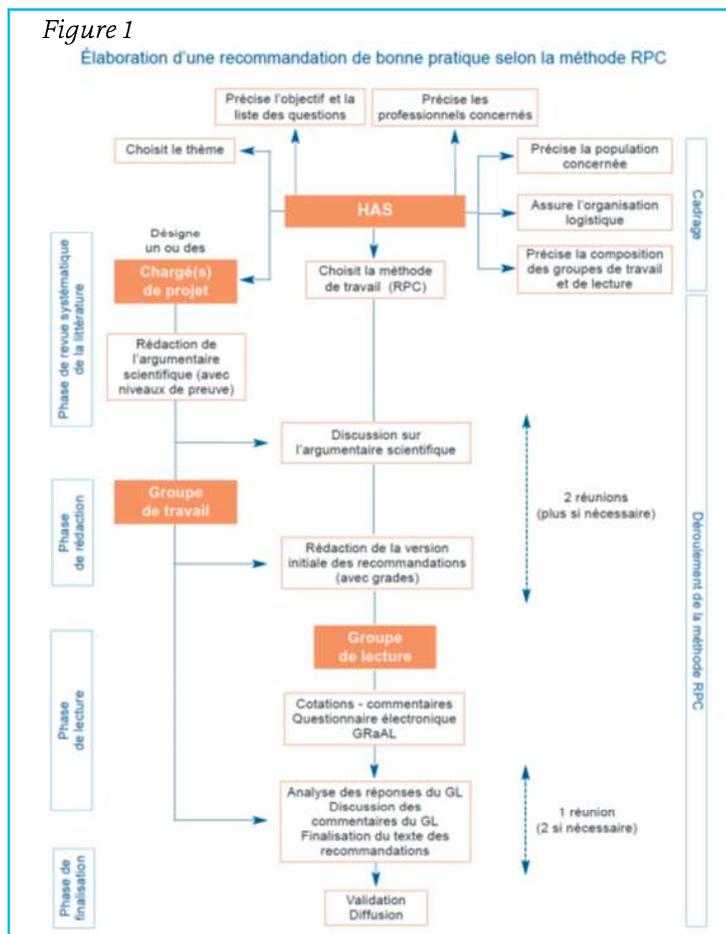


Figure 2

## ORGANIGRAMME

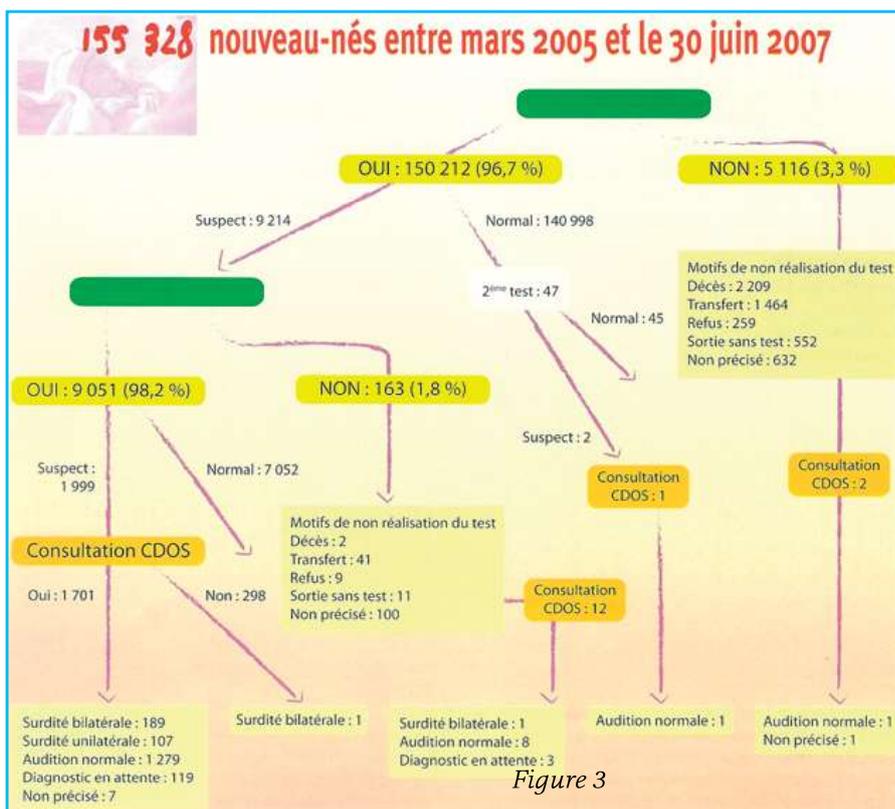
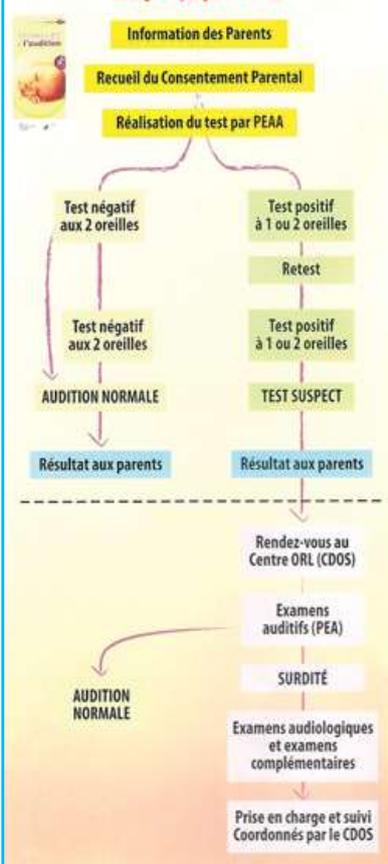


Figure 3