



Cahier des charges relatif au dépistage de la surdité permanente néonatale

PROJET

## **I Introduction**

## **II Le cahier des charges**

### **1. Préalables**

### **2. Cahier des charges national**

2.1. Les établissements concernés

2.2. Coordination du dépistage

2.3. Modalités pratiques de vérification de l'audition en maternité

2.3.1. Modalités de l'information et du recueil du consentement des parents

2.3.2. Matériel utilisé

2.3.3. Le personnel chargé de la vérification de l'audition, sa formation

2.3.4. La vérification de l'audition

2.3.4.1. En Maternité

2.3.4.2. Dans les services de néonatalogie

2.3.5. Traçabilité, information et accompagnement

2.3.6. Accompagnement des parents

2.4. Organisation du suivi des enfants

2.4.1. Les étapes du suivi

2.4.2. Diagnostic, équipe pluridisciplinaire, modalités d'orientation

2.4.3. Information et accompagnement des parents

2.4.4. Rôle des associations

2.4.5. Ressources pour la prise en charge précoce

2.5. Suivi de l'exhaustivité

2.6. Recueil d'indicateurs

### **III Annexes**

## I Introduction

Le dépistage de la surdité chez le nourrisson a pour objectif la mise en place précoce des meilleures conditions pour favoriser le développement du langage et la communication de l'enfant sourd au sein de sa famille, sans préjuger du choix de l'approche (audiophonatoire, visuogestuelle) qui sera choisie.

Une surdité bilatérale permanente, dont le seuil auditif est supérieur à 40 dB HL sur la meilleure oreille, peut entraîner des retards importants de développement du langage si l'environnement de l'enfant n'est pas très précocement adapté à ses besoins particuliers<sup>1</sup>.

Ce dépistage est organisé par les Agences régionales de santé (ARS)<sup>2</sup> dans un cadre scientifique et éthique respectant la liberté de choix des parents, leur droit à une information éclairée, et l'équité.

La première étape du dépistage, consiste en une vérification de l'audition au cours du séjour en maternité par des méthodes objectives, non invasives. Son principal enjeu est, dans un souci d'équité, de rendre le dépistage accessible à tous les nouveau-nés.<sup>3</sup> Le dépistage ne donne pas lieu à une participation financière de l'assuré.

Il peut être important de rappeler, que cette vérification :

comme toute procédure médicale, ne peut être effectuée qu'avec le consentement de la personne (ou des titulaires de l'autorité parentale s'il s'agit d'un mineur). Elle n'a pas de caractère obligatoire<sup>4</sup> ;  
n'est qu'une première étape. Elle ne peut en aucun cas permettre d'affirmer l'existence d'une surdité.

Le dépistage des surdités chez le nourrisson repose également sur l'information et la vigilance de l'entourage notamment sur les étapes de l'acquisition du langage et sur celles des médecins lors des examens systématiques de l'enfant :

lorsque les parents n'ont pas souhaité que la vérification de l'audition par les méthodes objectives soit effectuée en maternité ;  
pour détecter les surdités d'apparition secondaire.

---

1 Recommandations de bonne pratique – Haute autorité de santé – Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans/hors accompagnement scolaire – décembre 2009.

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

3 En France, 99% des enfants naissent en maternité (source INSEE)

4 Article L1111-4 du code de la santé publique

## II Le cahier des charges

### 1. Préalables

Selon l'enquête nationale périnatale de 2010, 51% des maternités déclarent pratiquer systématiquement une évaluation de l'audition des nouveau-nés par une méthode objective (OEA et PEAA), plusieurs protocoles structurés existent à un niveau régional ou infra régional.

Il est recommandé en préalable de la rédaction du protocole régional d'identifier :

Les pratiques des maternités et des services de néonatalogie ;

Les autres acteurs impliqués ou susceptibles de l'être dans le dépistage et le diagnostic ainsi que dans la prise en charge précoce : réseaux de santé en périnatalité, associations régionales de dépistage et prévention des handicaps de l'enfant, professionnels libéraux, services de protection maternelle et infantile, consultations spécialisées d'ORL pédiatrique, CAMSP, associations de personnes sourdes et de parents, SAFEP.

### 2. Cahier des charges

#### 2.1. Les établissements concernés

Les établissements de santé concernés par ce dépistage sont les établissements de la région autorisés à l'activité d'obstétrique et de néonatalogie.

Le protocole de dépistage appliqué dans la région comprend la liste de ces établissements pour chacun desquels est désigné un référent.

Le référent peut être un médecin ou un cadre (sage-femme, infirmier) qui s'assurera au sein de l'établissement de l'application du protocole, et du suivi des enfants dépistés. Il est, en outre, l'interlocuteur pour l'établissement de l'opérateur chargé de la coordination du dépistage.

Une revalorisation des tarifs de séjour des nouveau-nés de 18,7 € effective depuis le 1<sup>er</sup> mars 2013<sup>5</sup> permet de financer la réalisation de ce dépistage. Sont notamment couverts :

- le coût en personnel pour sa formation, l'information des parents et la réalisation du dépistage
- l'assurance, la maintenance et l'amortissement des appareils, ainsi que les consommables
- les frais informatiques

#### 2.2. Coordination du dépistage

L'ARS finance un ou plusieurs opérateurs<sup>6</sup> pour effectuer les missions suivantes :

- coordination du dépistage
- formation des professionnels de santé au dépistage et l'information des parents
- contrôle d'exhaustivité
- information et accompagnement des parents

---

<sup>5</sup> Circulaire DGOS/R1 n° 2013-144 du 29 mars 2013 relative à la campagne tarifaire 2013 des établissements de santé

<sup>6</sup> CIRCULAIRE N° SG/2013/195 du 14 mai 2013 relative aux modalités de mise en œuvre du fonds d'intervention régional en 2013

- orientation de l'enfant
- évaluation
- information des professionnels concernés du territoire notamment les médecins suivant les enfants : pédiatre, médecin généraliste, en ville et en PMI, ORL

Les opérateurs peuvent être des acteurs déjà présents et bien identifiés dans le domaine de la périnatalité et des dépistages, notamment les réseaux de santé en périnatalité et les ARDPHE<sup>7</sup>, ou une collaboration de ceux-ci.

Les missions confiées font l'objet d'une convention entre l'ARS et le ou les opérateurs.

### 2.3. Modalités pratiques de vérification de l'audition en maternité

#### 2.3.1. Modalités de l'information et du recueil du consentement des parents

Une information est donnée aux parents, par des professionnels formés, portant sur la vérification de l'audition du nouveau-né : son intérêt, la manière dont elle se déroule, la possibilité pour les parents d'y assister et leur droit à refuser le test. Les parents sont informés également que leur décision au regard du test de vérification de l'audition est révocable par eux à tout moment<sup>8</sup>.

Un document type imprimable est mis à disposition des ARS et des établissements sur le site du ministère. Il est destiné à être remis aux parents pour accompagner cette information.

De façon optimale, cette information est délivrée dans le cadre d'une des deux consultations de fin de grossesse ou, si cela n'a pas été réalisé, lors du séjour à la maternité, dans des conditions qui permettent de répondre aux questions posées par les parents.

Lorsque l'information est délivrée avant le séjour en maternité les parents sont informés que leur consentement sera recueilli à la maternité et qu'ils n'ont pas à prendre de décision au regard du test de vérification de l'audition à ce stade. Cependant, s'ils en expriment le souhait, leur position favorable ou défavorable au test est indiquée dans le dossier médical.

Le consentement des parents est recueilli avant la réalisation du test. En cas de refus parental, celui-ci est mentionné dans le dossier médical et sur le document de recueil du résultat destiné au suivi. Il n'est pas inscrit sur le carnet de santé où l'on reporte simplement que le dépistage n'a pas été effectué, dans l'espace prévu à cet effet.

#### 2.3.2. Matériel utilisé

Les tests utilisés reposent sur deux techniques: les OEA (otoémissions acoustiques) ou les PEAA (potentiels évoqués auditifs automatisés).

Les PEAA sont nécessairement pratiqués pour les enfants hospitalisés dans les services de néonatalogie, en raison de la prévalence élevée des surdités rétrocochléaires.

Il est recommandé que les maternités de niveau 2 et 3 aient la possibilité de faire pratiquer un deuxième test par PEAA au cours du séjour en maternité si le premier a été effectué par les OEA.

Chaque établissement doit disposer d'au moins 1 appareil.

A partir de 1000 naissances, un second appareil est nécessaire.

Le protocole prévoit les modalités d'achat, de maintenance, d'amortissement et remplacement des matériels et la gestion des pannes.

<sup>7</sup> Associations régionales pour le dépistage et la prévention des handicaps de l'enfant

<sup>8</sup> Article L1111-4 du code de la santé publique

### 2.3.3. Le personnel chargé de la vérification de l'audition, sa formation

Il s'agit de professionnels de santé, notamment des infirmiers puériculteurs, appartenant le plus souvent à l'établissement, mais il peut s'agir dans certains cas de professionnels de santé extérieurs. Quel que soit le personnel qui fait passer le test, il est recommandé que ce soit le pédiatre chargé d'examiner l'enfant à la maternité qui donne aux parents à l'occasion de cet examen les conclusions de la vérification de l'audition du nouveau-né<sup>9</sup>.

Les professionnels sont formés :

- à la réalisation pratique des tests ;
- à l'information des parents sur la base des recommandations de bonne pratique de la HAS.

L'organisation du dépistage repose sur un nombre suffisant de professionnels formés pour assurer la continuité de celui-ci.

Les formations sont organisées régulièrement afin de former de nouveaux professionnels et mettre à jour les connaissances.

### 2.3.4. La vérification de l'audition

Les modalités de vérification de l'audition sont détaillées dans le protocole adapté dans chaque établissement de santé, décrivant notamment l'ensemble des modalités pratiques et identifiant les professionnels.

#### 2.3.4.1. En Maternité

- Le premier test :
  - est effectué au plus tôt après la 24ème heure,
  - par OEA ou PEAA,
  - par un professionnel de santé formé à l'utilisation du test et à l'information des parents,
  - en l'état actuel des connaissances, le dépistage est bilatéral.

#### **Si le résultat du test est normal :**

Le résultat est consigné dans le dossier médical, sur le carnet de santé et sur le document destiné au recueil des résultats (suivi de l'exhaustivité)

Le professionnel qui a fait passer le test informe les parents que le test s'est bien déroulé, que le médecin va en prendre connaissance et leur donnera les résultats au moment de l'examen de sortie.

#### **Si le résultat du premier test est anormal :**

- le professionnel qui a fait passer le test informe les parents que le premier test n'a pas donné de résultat et qu'un deuxième est doit être refait avant la sortie de la maternité.
- Pour les maternités de types II et III, il est recommandé que ce deuxième test soit effectué par PEAA.
- Pour les maternités de type I, si un deuxième test effectué par OEA donne un résultat anormal, il est recommandé d'organiser un troisième test par PEAA dans les 15 jours suivant la sortie de maternité pour confirmation de la nécessité d'entamer la démarche diagnostique.

Le résultat est consigné dans le dossier médical, sur le carnet de santé et sur le document destiné au recueil des résultats (suivi de l'exhaustivité).

---

<sup>9</sup> Surdit  de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0   6 ans. HAS 2009

Le professionnel qui a fait passer le test informe les parents que le test s'est bien déroulé, que le médecin va en prendre connaissance et leur donnera les résultats au moment de l'examen de sortie.

Le coût de ces tests et re-tests est couvert par la revalorisation des tarifs de séjours des nouveau-nés effective depuis le 1<sup>er</sup> mars 2013.

#### 2.3.4.2. Dans les services de néonatalogie

Les enfants hospitalisés en néonatalogie présentent un risque de surdité rétrocochléaire élevé.

En fonction de son état de santé et de la maturité de l'oreille, l'audition de l'enfant doit être vérifiée avant sa sortie grâce à un test effectué par PEAA, répété si nécessaire.

Le coût du test et de re-tests est compris dans le tarif de séjour de néonatalogie.

#### 2.3.5. Traçabilité, information et accompagnement :

Le pédiatre chargé d'examiner l'enfant à la sortie de la maternité donne aux parents le résultat de l'ensemble des dépistages, en particulier si le test n'a pu conclure au bon fonctionnement de l'audition de l'enfant et répond à leurs questions.

Une plaquette est remise aux parents à cette occasion. Un modèle type imprimable sera mis à disposition des ARS et des établissements sur le site du ministère. Elle comportera notamment une information sur les étapes d'acquisition du langage et sur la possibilité de survenue de troubles de l'audition au cours des premières années. Un espace adaptable par chaque ARS permettant de présenter les ressources locales sera prévu.

##### 1 Lorsque les tests ont permis de vérifier l'audition de l'enfant :

Le résultat est inscrit dans le dossier médical, le carnet de santé, le certificat de santé et le document de recueil destiné à suivre l'exhaustivité du dépistage ;

##### 2 Lorsque des explorations de l'audition sont indiquées :

- Le médecin informe les parents que les tests pratiqués en maternité n'ont pas permis de se prononcer sur l'audition de leur enfant et que d'autres tests devront être effectués en milieu spécialisé. Il les rassure en leur rappelant que le test est très sensible à l'agitation de l'enfant, aux sécrétions ou liquide amniotique présents dans l'oreille ... Si les parents le souhaitent, il les met en relation avec le psychologue de l'établissement.

- Un rendez-vous est pris dans un délai d'un mois après la sortie de maternité pour une consultation spécialisée

- Le résultat du test effectué à la maternité est inscrit dans le dossier médical, sur le carnet de santé de l'enfant, le certificat de santé de l'enfant et le document de recueil destiné à suivre l'exhaustivité du dépistage ;

- L'information concernant le résultat du test et l'orientation qui a été faite vers la consultation spécialisée est transmise au médecin qui suivra l'enfant (pédiatre, médecin de PMI ou généraliste) et à l'opérateur chargé par l'ARS du suivi de l'exhaustivité et de l'accompagnement

- Les parents reçoivent les coordonnées d'un professionnel pouvant être contacté si les parents souhaitent obtenir des informations complémentaires après la sortie de maternité.

3 Lorsque les tests n'ont pas été effectués, notamment en cas de sortie précoce de l'enfant :

- L'information est reportée dans le carnet de santé
- Le protocole prévoit de quelle manière seront effectués dans un court délai (inférieur à 1 mois) les tests de vérification de l'audition qui n'ont pu être effectués pendant le séjour, alors que les parents les ont acceptés. Ce test ne sera pas facturé à la famille. Cela peut être un rendez-vous à la maternité ou toute autre modalité par exemple par convention avec un médecin ORL libéral rétribué par la maternité....
- Lorsque des parents ont refusé le test, une information leur est donnée sur les étapes de développement du langage (plaquette d'information prévue au 2.3.5). Ils sont invités à s'adresser à leur médecin (généraliste ou pédiatre libéral ou de service de PMI) en cas de doute sur l'audition de leur enfant.

### 2.3.6. Accompagnement des parents

Les professionnels chargés de la vérification de l'audition sont formés à l'information des parents à tous les stades de la vérification de l'audition. Ils s'assurent dans tous les cas que le message est bien compris. Lorsque les parents sont eux-mêmes sourds et ont recours à un dispositif de communication adapté (interprètes LSF, codeurs LPC, transcription écrite, personnels de santé bilingues), les établissements s'assureront de la présence des professionnels diplômés requis pour rendre leurs échanges accessibles.

L'enjeu de communication avec les parents ne se limite pas à la question de la vérification de l'audition mais se pose pendant tout le séjour de la mère et de l'enfant en maternité ou en service de néonatalogie. Les parents sourds pourront cependant avoir sur la question de l'audition de leur enfant un regard différent de celui des parents entendant, il doit être respecté et il importe d'éviter l'incompréhension entre parents et professionnels.

## 2.4. Organisation du suivi des enfants

### 2.4.1. Les étapes du suivi

Elles comprennent :

- dans certains cas, une étape complémentaire du dépistage (PEAA) pour les maternités de type 1 qui n'utilisent que les OEA ;
- les explorations diagnostiques pour infirmer ou confirmer la surdité, préciser les niveaux d'audition ;
- l'accompagnement et le soutien psychologique des parents et leur information sur les prises en charge éducatives et, le cas échéant, médicales selon leur choix.

### 2.4.2. Diagnostic, équipe pluridisciplinaire, modalités d'orientation

Le protocole précise à quels professionnels/structures les enfants sont adressés.

- pour le diagnostic. Il s'agira essentiellement des services spécialisés en ORL pédiatrique, mais également en lien avec ceux-ci, des CAMSP spécialisés et, dans certains cas, de praticiens libéraux.
- pour l'accompagnement : recours aux psychologues – appartenant ou non à la structure-, participation des associations à l'information et à l'accompagnement.
- Les différents intervenants constituent une équipe pluridisciplinaire ils ne sont pas nécessairement tous présents en un même lieu, Ils reçoivent :

Les nourrissons dont le deuxième test pratiqué en maternité est positif, dans un délai inférieur à 1 mois,  
Les nourrissons et jeunes enfants adressés par leur médecin en cas de doute sur l'audition.

#### 2.4.3. Information et accompagnement des parents

Ils sont organisés sur la base des recommandations de bonne pratique de la Haute autorité de santé : « Surdit  de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0   6 ans », et notamment en r f rence aux deux principes qui vont avoir un impact sur l'organisation du suivi : la n cessit  d'une information plurielle et neutre pour  clairer le choix des parents, l'importance d'inscrire l'information des parents dans un processus continu et de leur donner du temps pour les prises de d cision, au premier chef celle du projet  ducatif. Suivant les recommandations de la HAS, le diagnostic doit  tre annonc  aux parents par le m decin qui a effectu  le test, ce m decin est form    l'annonce du handicap et r pond   leurs premi res questions.

Dans la p riode qui suit cette annonce, il est important que les parents puissent b n ficier d'une information compl te, exacte et neutre sur le d veloppement de leur enfant, les diff rentes possibilit s  ducatives, les ressources de leur r gion. Enfin, ils doivent pouvoir b n ficier d'un soutien psychologique. Celui-ci peut  tre assur  par le psychologue de l' quipe pluridisciplinaire, mais d'autres ressources peuvent  tre mobilis es : soutien par les pairs (association de parents), lieux d'accueil parents-enfants bilingues, interventions de professionnels sourds dans des groupes ou s minaires de parents.

Le r le du m decin qui suit l'enfant, en ville ou en PMI, ne doit pas  tre n glig . Il doit  tre inform , sauf avis contraire des parents, des mesures  ducatives et m dicales mises en place. Une large information de l'ensemble des p diatres, g n ralistes et m decins de PMI sur le protocole r gional est n cessaire pour leur permettre d'assurer leur r le de soutien aupr s des parents.

Les parents seront orient s vers le CNIS (Centre National d'Information sur la Surdit ) qui pr sentera l'ensemble de l'information disponible.

L'ouvrage de l'INPES : « La surdit  de l'enfant, Guide pratique   l'usage des parents<sup>10</sup>, est mis   disposition des parents.

#### 2.4.4. R le des associations

La consultation des associations de sourds et de parents sur le protocole r gional est souhaitable.

Le CNIS assurera l'information des parents sur les associations de parents et de personnes sourdes et les moyens de les contacter.

#### 2.4.5. Ressources pour la prise en charge pr coce

Le protocole recense en lien avec ceux-ci les structures et professionnels susceptibles d'assurer la prise en charge pr coce des nourrissons et l'accompagnement des parents afin d'en informer professionnels et parents. Il pr cise les approches d velopp es : ( approche audiophonatoire en vue d'une  ducation exclusive en fran ais, approche audiophonatoire avec  ducation en fran ais et langue des signes, approche visuogestuelle avec  ducation en langue des signes) et les professionnels et association susceptibles de proposer un accompagnement des parents :

---

<sup>10</sup> <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/884.pdf>

Les réseaux de santé en périnatalité, dans le cadre de leurs missions de suivi des enfants vulnérables, sont chargés de la coordination de ce suivi.

#### 2.5. Suivi de l'exhaustivité

Il fait partie des missions confiées par l'ARS à son opérateur ; il implique un recueil de l'information systématique auprès des établissements autorisés en obstétrique et en néonatalogie du territoire.

#### 2.6. Recueil d'indicateurs

L'ARS met en place ou confie à un opérateur le recueil et le traitement des indicateurs suivants :

- 1 Exhaustivité du dépistage (enfants testés/nombre de naissances vivantes et nombre de refus parentaux)
- 2 Premier test +
- 3 Deuxième test + (enfants référés en audiologie)
- 4 Enfants vus en consultation
- 5 Perdus de vue
- 6 Surdités permanentes diagnostiquées au cours de la première année de vie

L'ARS fixe un objectif pour l'exhaustivité pour les deux premières années en fonction de l'état du dépistage dans la région.

L'objectif visé au niveau national est in fine de 96%.

Chaque ARS fait remonter annuellement ces indicateurs à la direction générale de la santé – sous-direction santé des populations et prévention des maladies chroniques, au plus tard au troisième trimestre de l'année N+1 pour les 4 premiers, N+2 pour les indicateurs 5 et 6.

### III Annexes

#### ANNEXE 1

##### **Textes de référence :**

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

Circulaire N°SG/2013/195 du 14 mai 2013 relative aux modalités de mise en œuvre du fonds d'intervention régional en 2013

Circulaire DGOS/R1 n°2013-144 du 29 mars 2013 relative à la campagne tarifaire 2013 des établissements de santé

Recommandations de bonne pratique – Haute autorité de santé – Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans/hors accompagnement scolaire – décembre 2009

La surdité de l'enfant : guide pratique à l'usage des parents – Institut national de prévention et d'éducation pour la santé – octobre 2005  
Lien : <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/884.pdf>

(à compléter)

## ANNEXE 2

### Glossaire