

SANTÉ

SANTÉ PUBLIQUE

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES,
DE LA SANTÉ
ET DES DROITS DES FEMMES

Direction générale de la santé

Sous-direction de la santé des populations
et de la prévention des maladies chroniques

Bureau santé des populations (Mc1)

Direction générale de l'offre de soins

Sous-direction de la régulation de l'offre de soins

Bureau plateaux techniques et prises en charge
hospitalières aiguës (R3)

Direction de la sécurité sociale

Sous-direction du financement du système de soins

Bureau relations avec les professions de santé

Instruction DGS/MC1/DGOS/R3/DSS/1B n° 2014-354 du 22 décembre 2014 relative au déploiement du programme de dépistage de la surdité permanente néonatale en application du cahier des charges national

NOR : AFSP1430571J

Validée par le CNP le 19 décembre 2014. – Visa CNP 2014-191.

Résumé : déploiement du programme de dépistage de la surdité permanente néonatale en application du cahier des charges national.

Mots clés : troubles de l'audition – surdité permanente néonatale – programme de dépistage.

Références :

Code de la santé publique : articles L. 1411-6, L. 1411-7 et L. 1433-1 ;

Code de la sécurité sociale : article R. 322-2 ;

Arrêté du 23 avril 2012 relatif à l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale ;
Arrêté du 3 novembre 2014 relatif au cahier des charges national du programme de dépistage de la surdité permanente néonatale ;

Circulaire DHOS/O1/O3/CNAMTS n° 2006-151 du 30 mars 2006 relative au cahier des charges national des réseaux de santé en périnatalité ;

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

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

Recommandations de bonnes pratiques « Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans ». Haute Autorité de santé, 2009.

Annexe : Modèle de plaquette d'information imprimable à remettre aux familles.

La ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes à Mesdames et Messieurs les directeurs généraux des agences régionales de santé (pour mise en œuvre).

Le dépistage de la surdité permanente néonatale constitue un programme de santé dont la mise en œuvre relève des agences régionales de santé, conformément à l'arrêté du 23 avril 2012. Son objectif est de diminuer l'âge au diagnostic pour permettre une prise en charge précoce¹. L'arrêté du 3 novembre 2014 relatif au cahier des charges national de ce programme vise à harmoniser les pratiques tout en permettant une adaptation aux spécificités de chaque territoire. Les enjeux sont d'assurer à l'ensemble des nouveau-nés un accès au dépistage des troubles de l'audition et, si besoin, au diagnostic de la surdité afin de permettre une prise en charge précoce.

Dans la continuité des travaux que vous avez pu réaliser suite à la publication de l'arrêté du 23 avril 2012, il conviendra d'élaborer un protocole régional permettant d'étendre le repérage des troubles de l'audition à l'ensemble des maternités de votre territoire, d'harmoniser les pratiques et d'organiser l'accès au dépistage, au diagnostic et à la prise en charge des surdités permanentes néonatales.

Les points évoqués ci-après méritent une attention particulière de votre part.

1. La réalisation des tests de vérification d'audition

Vous veillerez à ce que chaque établissement de santé autorisé à l'activité de soins de gynécologie-obstétrique mette en place un protocole d'établissement pour la vérification de l'audition des nouveau-nés par des méthodes objectives. Ce protocole devra notamment identifier clairement au sein de l'établissement un ou plusieurs référents pour le dépistage, les modalités pratiques du dépistage, les professionnels qui l'assurent et les modalités de leur formation, les modalités d'information aux parents et d'orientation vers les examens complémentaires.

Les personnels habilités à effectuer le test sont des professionnels de santé (au sens du code de la santé publique), formés spécifiquement au dépistage sur les plans technique et de l'information à donner aux parents suivant les recommandations de la HAS rappelées dans le cahier des charges. Notamment, les auxiliaires de puériculture peuvent être formés à la réalisation du test en maternité sous la responsabilité des référents.

La formation des professionnels effectuant le dépistage est de la responsabilité des établissements auxquels un appui est apporté par le coordinateur du dépistage défini au paragraphe 2.2 du cahier des charges.

Un des points importants est celui du « rattrapage » des tests ou retests non effectués au cours du séjour en maternité. À l'exception des tests non effectués par décision des parents, leur réalisation reste de la responsabilité des établissements². Faire revenir les nourrissons après leur sortie à la maternité n'étant pas toujours réalisable, une solution possible est la mise en place d'un « rattrapage » faisant appel à d'autres professionnels ou structures. Cette organisation peut être par exemple financée, par convention, par un pourcentage reversé par les établissements au titre des tests non effectués.

Les établissements de santé autorisés à l'activité de soins de néonatalogie mettront en place un protocole de vérification de l'audition tenant compte des spécificités des enfants hospitalisés dans ces services, notamment le risque élevé de surdité rétrocochléaire.

2. L'orientation pour les explorations complémentaires

Il s'agira de mettre en place une filière clairement identifiée permettant l'orientation efficace des familles depuis la maternité *via* une consultation spécialisée vers les explorations complémentaires adaptées aux besoins des enfants jusqu'au diagnostic, lorsque le repérage (test et retest) a été effectué et qu'il n'a pas permis de vérifier l'audition de l'enfant (résultat de test non concluant ou suspect) et/ou que l'enfant présente des antécédents familiaux ou des facteurs de risque connus.

3. L'information des parents et du public

C'est un sujet sensible pour lequel le choix des mots est important. L'information des parents s'appuie sur les recommandations de la HAS « Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans » publiées en 2009.

Un modèle (PDF imprimable) de plaquette d'information, élaboré en lien avec les professionnels et les associations de parents et de personnes sourdes, est joint en annexe à la présente instruction et est disponible sur le site du ministère www.sante.gouv.fr. Ce document est destiné à présenter le dépistage aux parents pendant la grossesse ou lors du séjour en maternité. Vous veillerez à le diffuser

¹ La Haute Autorité de santé, dans des recommandations de bonnes pratiques publiées en 2010, recommande de proposer un programme d'intervention précoce à tout enfant sourd et à sa famille, avant l'âge de 1 an, alors que l'âge moyen au dépistage était évalué selon les sources à de 12,5 à 36 mois (HAS 2007).

² Pour le financement, voir le point 2.1 du cahier des charges et la circulaire DGOS/R1 n° 2013-144 du 29 mars 2013.

auprès de tous les établissements de santé autorisés à l'activité de soins de gynécologie-obstétrique et aux professionnels médicaux susceptibles de voir en consultation des femmes enceintes (libéraux, en service de PMI...). En page 4, un espace laissé en blanc est destiné aux informations locales : coordonnées du référent « vérification de l'audition des nouveau-nés » de la maternité ou personne susceptible d'être contactée pour donner aux parents toute information utile concernant le dépistage, site internet régional, etc. À cette fin, le document peut être modifié par l'imprimeur.

Par ailleurs, vous mettrez à disposition du public un annuaire des différentes structures de prise en charge des enfants sourds sur votre territoire mentionnant de manière explicite et neutre les approches éducatives développées, réalisées en lien avec le secteur médico-social et les associations de parents et de personnes sourdes. Lorsque cela est pertinent, cet annuaire peut être complété des autres ressources telles que lieux parents-enfants ou modes d'accueil recevant les enfants sourds.

4. L'information collective des professionnels

Vous assurerez une large information sur le programme de dépistage à tous les professionnels susceptibles de recevoir des femmes enceintes ou de jeunes enfants (sages-femmes, pédiatres et médecins généralistes, professionnels de santé des PMI) et diffuserez le protocole régional, afin qu'ils soient en mesure avant et après le dépistage de jouer leur rôle d'information, de soutien et d'orientation.

À titre d'information à la fois des professionnels et du public, vous publierez le protocole régional sur le site internet de l'ARS.

5. Le suivi du déploiement du dépistage

Afin de suivre le déploiement du dépistage dans votre région, vous veillerez à ce que le coordinateur du dépistage recueille les données d'activité des établissements relatives à celui-ci : nombre de tests effectués (rapportés au nombre de naissances), nombre de nouveau-nés adressés en consultation d'audiologie infantile, nombre de nourrissons effectivement reçus en consultation, à chaque étape de votre protocole régional.

Vous voudrez bien porter à l'attention de la direction générale de la santé les difficultés que vous rencontrerez lors de ce déploiement.

L'Institut de veille sanitaire (InVS) est chargé de l'évaluation du programme au niveau national. Une information concernant l'évaluation et les données nécessaires pour la réaliser vous parviendra au cours du premier semestre 2015.

Pour la ministre et par délégation :
*Le secrétaire général des ministères
chargés des affaires sociales,*
P. RICORDEAU

Le directeur général de la santé,
P. B. VALLET

Le directeur général de l'offre de soins,
J. DEBEAUPUIS

Le directeur de la sécurité sociale,
T. FATOME

LE POINT SUR



→ **Comment ce test est-il réalisé ?**

Le test est réalisé par le personnel formé de la maternité. Vous pouvez y assister si vous le désirez.

Des sons très brefs et de faible intensité (équivalents à la voix chuchotée) sont émis dans l'oreille :

- soit par une petite sonde posée dans l'oreille, s'il s'agit des otoémissions acoustiques automatisées (OEAa) ;



- soit par une oreillette, s'il s'agit des potentiels évoqués auditifs automatisés (PEAa).



Les réponses auditives sont recueillies par la sonde ou par des électrodes posées sur la peau du bébé.

Ce test n'est pas douloureux. Il se pratique sans médicament ni anesthésie. Il est réalisé dans un endroit calme, à un moment où le bébé ne pleure pas.

Ce test est très sensible aux bruits extérieurs, à l'agitation du bébé, et devra quelquefois être recommencé avant la sortie de la maternité.

→ **Le résultat du test**

Le résultat indique si la transmission des sons s'est faite ou non de manière satisfaisante. **Il ne s'agit pas d'un diagnostic mais d'un test d'orientation pour éventuellement procéder à un bilan complémentaire.**

- Le test a enregistré des réponses aux stimulations sonores : **le test est concluant.** Cela signifie que votre enfant a perçu les sons émis.
- Le test n'a pas enregistré de réponses aux stimulations sonores : **le test n'est pas concluant.** Les sons émis pendant le test sont très faibles. L'agitation du bébé, la présence de sécrétions dans les oreilles peuvent perturber le test. Un rendez-vous dans une consultation spécialisée vous sera proposé pour un bilan plus approfondi.

Quel que soit le résultat du test, quand votre enfant grandira, il sera nécessaire de continuer à surveiller son audition et le développement de son langage. **Si vous avez le moindre doute, parlez-en avec le médecin de votre enfant** lors des consultations habituelles de suivi. En effet, l'audition peut varier dans le temps.