



Dépistage précoce et accompagnement parental

- 14 janvier 2008 -

Introduction

Actuellement il n'existe pas en France, de dépistage systématique structuré au plan national. Les pratiques sont donc variables d'une région à une autre. Cependant des expérimentations concernant un dépistage très précoce à J+2 se mettent en place.

Ce type de dépistage pose des questions nouvelles.

C'est dans ce cadre que l'UNAPEDA a rédigé ce document de réflexion et de propositions.

Etat des lieux

Il est assez difficile de faire un état des lieux exhaustif car il y a peu d'évaluations et peu d'informations quantitatives et qualitatives disponibles sur les pratiques sur l'ensemble du territoire.

Toutefois, en ce qui concerne le dépistage très précoce à j+2 deux types d'expérimentations ont été mises en place :

D'une part

- *Des expériences locales dans le cadre des Programmes Hospitaliers de Recherche Clinique (les PHRC) :*

deux Programmes Hospitaliers de Recherche Clinique sur un dépistage néonatal systématique dans la Somme et en Indre et Loire, ainsi que deux expériences locales de dépistage néonatal systématique organisées dans l'Eure et en Champagne-Ardenne.

D'autre part

- *Le programme expérimental de la CNAMTS (Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés)*

En 2005, la CNAMTS a financé un programme de dépistage systématique de la surdité au moyen de potentiels évoqués auditifs automatisés.

Une expérimentation sur le dépistage néonatal de la surdité congénitale a ainsi été mise en œuvre dans certaines maternités pour une période de 2 ans : à Bordeaux, Lille, Paris, Lyon, Marseille, Toulouse.

L'objectif est d'étudier la faisabilité et l'impact du dépistage en maternité et de contribuer à déterminer la meilleure stratégie de dépistage de la surdité congénitale.

Le programme prévoit de tester 150 000 bébés pendant leur séjour à la maternité, sur une période de 24 mois.

Le programme comporte la réalisation d'un premier test de dépistage par PEAA (Potentiels Evoqués Auditifs Automatisés) à la maternité, au premier jour de vie par le personnel de la maternité. Si ce résultat est anormal, un deuxième test est réalisé avant la sortie de la maternité. A l'issue de ces tests, en cas de résultats suspects, l'enfant est adressé dans un délai très court au centre de diagnostic partenaire qui est chargé de confirmer le diagnostic et de prendre en charge l'enfant sourd.

Les résultats intermédiaires de ce programme expérimental ne sont pas encore connus.

Questions posées par un dépistage très précoce à j+2

- la notion d'urgence

Contrairement aux autres maladies diagnostiquées actuellement dès la naissance (phénylcétonurie, hypothyroïdie congénitale, drépanocytose, mucoviscidose, hyperplasie des surrénales) il n'y a pas, pour la surdité, d'urgence vitale.

Il y a nécessité d'un accompagnement mais il n'existe pas de techniques supprimant la surdité, l'appareillage ne peut être proposé guère avant 6 mois. Pour la pose d'un implant cochléaire, la période optimale se situe entre l'âge de 9/10 mois à un an (*Avis du Comité Consultatif National d'Ethique*).

Cette période à j+2 correspond en fait à une facilité administrative car c'est pendant le séjour à la maternité qu'il est le plus facile de proposer des tests systématiques.

En effet, après l'accouchement toutes les femmes ne retournent pas dans des centres de suivi tels que les PMI, elles sont donc plus difficilement contactables pour leur proposer ce dépistage.

- la fiabilité des tests (faux positifs et faux négatifs)

La technique utilisée induit un certain nombre de faux positifs c'est-à-dire que sur 10 enfants suspectés de surdité à la naissance, un seul sera effectivement sourd après les tests complémentaires qui doivent être réalisés dans les trois premiers mois.

Chez le nouveau-né, les conditions optimales d'évaluation des capacités auditives ne se situent qu'après le troisième jour de la vie, et se poursuivent jusqu'au delà de la période néonatale (28 jours) (*Avis du Comité Consultatif National d'Ethique*).

Si les test étaient fait au-delà de J+2, ils seraient plus fiables.

- l'argument économique :

Le rapport sur le dépistage de la surdité publié par la HAS (Haute Autorité de Santé) indique : « *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 productivité. L'impact, évalué principalement aux Etats-Unis, n'a pas été estimé en France ».

La surdit  comme nous l'avons  voqu  pr c demment ne se gu rit pas, il est donc illusoire de penser que le d pistage pr coce permettrait de se dispenser totalement des d penses d' ducation . Une personne sourde d pist e et appareill e tr s jeune demeure une personne handicap e qui aura besoin d'une prise en charge probablement diff rente de celle propos e aujourd'hui mais qui ne peut  tre r duite   n ant.

R duire  conomiquement la prise en charge est particuli rement inqui tant d'autant que ces affirmations ne reposent   notre connaissance sur aucune  tude s rieuse.

- la proximit  centres d'implantation et centres de d pistage

Les centres exp rimentaux de diagnostic pr coce sont souvent tr s proches des centres d'implantation, ce qui m caniquement risque d'induire un effet pervers puisque la d tection de la surdit  si elle est confirm e a tendance   trouver comme solution   privil gier : l'implantation. Nous nous inqui tons quant aux cons quences d'une information incompl te donn e aux parents.

- l'impact psychologique sur les relations parents/enfants

L'impact psychologique sur les relations parents/enfant de l'annonce du handicap d s les tous premiers jours de la vie est peu  voqu  et n'est pas  valu .

Quelle prise en charge pour les familles entre la naissance et la confirmation ou non du diagnostic ?

- le contenu de la prise en charge

En quoi consiste la prise en charge d'un enfant de quelques jours ?

Quels sont les relais propos s aux parents ?

N'y a t il pas une sp cificit    prendre en compte ?

De plus, diff rentes approches existent concernant le d veloppement et l'acquisition d'un langage par l'enfant sourd (approche oraliste, approche bilingue) et il n'existe pas vraiment de consensus en ce domaine.

Le rapport du CNNE plaide toutefois en faveur d'une  ducation bilingue, soulignant que la LSF reste un  l ment essentiel de communication, m me apr s la pose d'un implant.

Propositions de l'UNAPEDA :

- Inscrire le dépistage de la surdité sur le carnet de santé de l'enfant comme examen systématique.

- Pratiquer un dépistage lors de la 1ère visite en PMI.

Le dépistage peut se faire à la fin de la période néonatale (28 jours), ou entre 1 et 6 mois, au cours de la 1^{ère} visite en PMI (visite prévue dans le plan de périnatalité qui doit être généralisé) ce qui a plusieurs avantages :

- Fiabilité des tests plus importantes permettant de diminuer de façon très significative le nombre de faux-positifs.
- impact sur la relation parents–enfant moins traumatisante qu'à J+2.
- Période permettant une prise en charge personnalisée et une information sur la surdité et les différents moyens de communications LSF, LPC ainsi que les différentes possibilités d'appareillage ou d'implantation.

- Impact sur la relation mère enfant de l'annonce du handicap

Cet aspect du dépistage nous semble insuffisamment pris en compte.

Propositions :

- *Mettre en place un protocole concernant cette annonce en lien avec le secteur hospitalier*
- *Nécessité de la présence de psychologues dans les équipes de dépistage*
- *Intégrer les associations dans le processus d'accompagnement lors de l'annonce du diagnostic*

- Place de la famille

Nous tenons à réaffirmer le rôle fondamental de la famille dans l'éducation des enfants déficients auditifs (la langue s'acquiert à l'intérieur de la famille).

.La famille doit avoir le libre choix d'accepter ou de refuser le dépistage précoce.

Dans le cas de la surdité, plusieurs choix éducatifs sont possibles, nous l'avons déjà évoqué. Le libre choix du mode de communication réaffirmé par les textes de loi nécessite pour s'exercer une certaine connaissance de la surdité et des modes de prise en charge de ce handicap.

Se posent alors plusieurs questions :

- Quel est le contenu de l'information délivrée à la famille ?

Nous demandons une information pluraliste.

- Qui délivre cette information ?
 - Est-ce le centre de diagnostic et d'orientation du centre hospitalier ?
 - Est-ce un CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) ? Voir la remarque sur le SAFEP qui s'applique également au CAMSP.
 - Est-ce un SAFEP ⁽¹⁾ (Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce) ? (*Attention, un SAFEP se place au niveau de l'accompagnement*).
- Quel est le rôle de la MDPH (maison départementale des personnes handicapées), le rôle du CIS (Centre d'Information sur la Surdit ) quand il existe ?

Propositions :

o R diger un document d'information qui pourrait  tre remis en cas de d pistage (r aliser un nouveau document ou mettre   jour et enrichir des documents existants en particulier le guide « la surdit  de l'enfant » r alis  sous l' gide de la fondation de France).

o Financer syst matiquement des stages de formation pour les familles (formation   la surdit  en g n ral, information sur les diff rentes prises en charge : orthophonie, appareillages, aux diff rents modes de communication : fran ais oral avec ou sans LPC, bilinguisme fran ais/LSF, LSF).

- Prise en charge et suivi

De mani re tr s g n rale, il existe tr s peu de relations entre les diff rents acteurs intervenant au moment du diagnostic, pendant la mise en place de la prise en charge et dans le suivi :

- h pitaux /cliniques/m decins ORL /m decins de PMI,
- secteur associatif (qu'il s'agisse d'associations parentales, d'associations de sourds.),
- secteur m dico-social (CAMPS, SAFEP).

Ce manque de relations a des cons quences n gatives :

- Les familles n'ont pas une vision claire du devenir de leur enfant, on reste dans l'urgence de la prise en charge. Il n'y a pas de r flexion   long terme sur le devenir de l'enfant sourd, de son  ducation, sur l'insertion future dans la soci t  ; pourtant on reste sourd toute sa vie.

¹ Attention un SAFEP se place au niveau de l'accompagnement. En effet le SAFEP peut avoir fait des choix par rapport   ses  quipes de professionnels sur un mode de communication par exemple. Dans ce cas le SAFEP qui dispose de l'agr ment pour suivre l'enfant de 0   6 ans, ne pr sentera qu'un moyen de communication ou en tout cas influencera tr s fortement la famille pour qu'elle suive son choix. Il en va d'ailleurs de m me avec un CAMSP.

- Les familles peuvent se retrouver face à des professionnels de la santé leur présentant comme seule voie possible une « réparation du déficit auditif » par une solution technologique : appareils ou implants, sans que les parents n'aient les connaissances suffisantes leur permettant de participer pleinement au processus de décision.
- L'annonce de la surdité doit être prise en charge dans sa globalité, dépistage et diagnostic c'est bien mais quel suivi dans la réalité ?

Propositions :

- Mettre en place des réseaux de santé associant des acteurs des institutions sanitaires et sociales, des associations intervenant dans les champs médicaux et sociaux ainsi que les bénévoles intervenant dans le même domaine.
- Une coordination des différentes pratiques permettrait d'assurer une meilleure cohérence dans l'accompagnement des familles.
- Créer des SAFEP ambulatoires (services d'accompagnement familial et d'éducation précoce).

- Formation des personnels :

La surdité reste encore un handicap mal connu.

De nombreux professionnels peuvent être impliqués dans la mise en place d'un dépistage précoce (infirmières, sage femmes, puéricultrices).

Quand un implant est proposé aux familles, l'évaluation du bénéfice prothétique est un élément déterminant pour la prise de décision.

Propositions :

- Former les personnels impliqués dans le dépistage au handicap de surdité, à ses conséquences, aux prises en charge possibles
- Mettre en place une certification spécifique pour les audioprothésistes chargés d'appareiller des enfants de quelques mois.
- Favoriser des formations spécifiques pour les orthophonistes

Conclusion

En l'état actuel des connaissances, des méthodes et des techniques, l'UNAPEDA estime que :

-La généralisation de ce dépistage très précoce nous paraît présenter plus d'inconvénients (manque de fiabilité, impact sur les relations parents enfants, manque de suivi ...) que d'avantages.

Ce dépistage peut être envisagé pour certaines situations particulières (antécédents familiaux, si le premier enfant de la fratrie est sourd... ou en cas de handicap associé).

-Le dépistage précoce à la fin du 1^{er} mois, nous semble quant à lui, utile et nécessaire sous réserve qu'un certain nombre de conditions soient remplies :

- caractère non obligatoire du dépistage,*
- accompagnement psychologique lors de l'annonce du diagnostic,*
- information complète et accompagnement des familles,*
- respect du choix de la famille pour son mode de communication, pour la décision d'appareillage ou d'implantation,*
- Information et formation des professionnels, Création de SAFEP ambulatoires, spécialistes de la surdit .*