



Unapeda'Services Île-de-France

90, rue Barrault

75013 Paris

Tél : 0953 88 70 84

Fax : 0958 88 70 84

Email : contact@unapeda.fr

Site : www.unapeda.asso.fr

08 20 36 04 02

Propositions de l'UNAPEDA pour la construction d'un cahier des charges dans le cadre de la mise en place d'un dépistage très précoce de la surdité

Comme nous l'avons indiqué lors de la réunion du 11 octobre 2012 au ministère des affaires sociales et de la santé, nous vous faisons parvenir par écrit les remarques formulées par notre association et pouvant être utiles pour la construction d'un cahier des charges en direction des ARS dans le cadre d'une mise en place d'un dépistage très précoce de la surdité.

Au préalable, nous tenons à rappeler que notre association tout en étant favorable à un dépistage précoce de la surdité avait émis un certain nombre de réserves concernant le dépistage très précoce en maternité.

Ceci étant, et compte tenu du fait que 51% des maternités pratiquent déjà ce dépistage très précoce, il nous apparaît important qu'une harmonisation des pratiques et plus particulièrement «des bonnes pratiques» sur le territoire se mette en place et c'est donc, dans ce cadre, que nous avons écrit ce document.

Tout d'abord, nous voulons réaffirmer que le dépistage à lui seul ne résout pas tout, que, malgré toutes les avancées techniques ou chirurgicales, la surdité n'est pas comparable à une maladie qui se guérirait, un accompagnement spécifique reste indispensable

L'annonce d'une « suspicion » de surdité :

Nous nous étions interrogés avec un certain nombre d'autres associations sur les conséquences pour les relations mères enfant de cette annonce dès la naissance.

Cette annonce n'est pas neutre, et elle doit se faire dans «de bonnes conditions», c'est-à-dire faite par des professionnels formés et que du temps lui soit consacré.

Il y a de toute façon nécessité, comme le demande l'association RAMSES, de «protocoler» cette annonce.

Le consentement des parents doit être recueilli par écrit.

Propositions de l'UNAPEDA
pour la construction d'un cahier des charges
dans le cadre la mise en place d'un dépistage très précoce de la surdité

Le diagnostic de surdité :

Le test effectué en maternité n'est pas un diagnostic et génère un certain nombre de faux positifs. (surtout quand il est réalisée par otoémissions acoustiques automatisées, technique moins fiable mais moins chère et qui semble avoir la préférence du corps médical)

Quel suivi peut être proposé pour les familles en l'attente de diagnostic définitif ?

Comment ne pas perdre de vue un certain nombre de familles ?

Où se fera le diagnostic définitif ? Là encore il y a nécessité de protocoliser l'annonce du diagnostic définitif

Le dépistage systématique dès la naissance dans toutes les maternités pose le problème de la disparité de l'offre de soins sur l'ensemble du territoire : quelles structures seront en capacité d'accueillir et conseiller les familles ? les CDOS (Centre de Dépistage et d'Orientation de la Surdit ), les CAMSP, les SAFEP ?

Encore faudrait-il que tout le territoire soit couvert et que les structures présentent une pluralité d'informations.

Après l'annonce de la surdité, les parents doivent reprendre pied dans l'éducation de leur enfant.

Les familles peuvent-elles se contenter d'une relation exclusive avec l'ORL même excellente ? Ou ont-ils besoins de rencontrer d'autres professionnels, voire d'autres parents ou des adultes sourds ?

Pour se faire sa propre opinion, il apparaît en effet nécessaire d'entendre différents points de vue, d'où cette idée d'équipe pluridisciplinaire que l'on peut rencontrer dans un CAMSP ou SAFEP, solution qui semble le plus adaptée lorsque la surdité est importante et /ou accompagnée de troubles associés (ce qui représente 30% des surdités de l'enfant)). Pour autant, cette solution ne peut s'imposer aux parents puisqu'il apparaît que 40% d'entre eux sont accompagnés en libéral.

Rôle des ARS

L'arrêté prévoit une mise en place de ce dépistage par les ARS .

Les pratiques des ARS sont très différentes d'une région à une autre mais d'une manière assez générale on peut remarquer que l'évaluation des ressources et des besoins des jeunes ou adultes en situation de handicap n'est pas réalisée de manière très fine ni précise :

Pour exemple

- Quelquefois la surdité est incluse dans l'expression « handicaps sensoriels » qui en fait recouvre deux réalités très différentes que sont la surdité et la cécité.
- D'autres fois les chiffres présentés ne distinguent pas enfants sourds et enfants souffrant de troubles sévères du langage.

La mise en place du dépistage très précoce devrait induire une augmentation du nombre d'enfants repérés.

Les CAMSP et les SAFEP comme nous l'avons indiqué précédemment sont à notre sens les

Propositions de l'UNAPEDA
pour la construction d'un cahier des charges
dans le cadre la mise en place d'un dépistage très précoce de la surdité

structures les mieux adaptées pour les accueillir.

La mesure 13 du plan handicap auditif prévoyait de renforcer ce type de service et « de créer 480 nouvelles places de SAFEP déficients auditifs afin que l'ensemble des départements soient couverts » or lors de la dernière réunion du comité de pilotage du suivi de ce plan, nous n'avons pas eu de réponse quant à l'effectivité de cette **mesure du fait du manque d'analyse précise des ressources existantes par les ARS** .

Nous avons bien pris en compte le fait que le nouveau gouvernement ne souhaite pas « accumuler » les plans mais pour autant la surdité qu'elle soit de naissance ou acquise est un problème bien réel et demande des moyens d'accompagnement très spécifiques , de plus elle touche au total un très grand nombre de personnes .

Nous demandons donc que les ARS jouent pleinement leur rôle en effectuant :

- **Un recensement précis de l'offre spécifique à la surdité** dans chaque région que cette offre soit dans le secteur sanitaire ou dans le secteur médicosocial
- Qu'à partir de ce recensement une priorité soit établie pour la surdité afin d'assurer un suivi et un accompagnement de qualité sur l'ensemble du territoire en créant si nécessaire les places de CAMSP ou de SAFEP.
- Que la remontée de toutes ces données permettent de mettre en place **un observatoire national** .

Formation des professionnels

Le dépistage précoce induit le repérage d'enfants de plus en plus jeunes et pose le problème de la formation des professionnels de la surdité à ce nouveau public : on ne fait pas d'orthophonie ou sens strict du terme avec un bébé par exemple.

L'appareillage d'un bébé est également spécifique et doit être mis en place avec des audioprothésistes formés pour ce type de prise en charge.

Ce volet formation doit être formalisé et inclus dans les cursus de tous les personnels impliqués dans le dépistage comme le suivi de la surdité sous forme de certification spécifique

En conclusion :

Les travaux de la Haute Autorité de Santé sur l'accompagnement des familles et le suivi des enfants de 0 à 6 ans ont donné lieu à des recommandations de bonne pratiques qui devraient servir de base tant pour l'information qui peut être donnée aux familles que pour les projets des structures telles que les CAMSP et les SAFEP..