

Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

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

Arrêté du 3 novembre 2014 relatif au cahier des charges national du programme de dépistage de la surdité permanente néonatale

NOR : AFSP1412396A

La ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes,
Vu le code de la santé publique, notamment ses articles L. 1411-6, L. 1411-7 et L. 1433-1 ;
Vu le code de la sécurité sociale, notamment son article R. 322-2 ;
Vu l'arrêté du 23 avril 2012 relatif à l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale ;
Vu l'avis de la Haute Autorité de santé sur l'évaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale en date du 3 janvier 2007,

Arrête :

Art. 1^{er}. – Le programme de dépistage de la surdité permanente néonatale prévu par l'arrêté du 23 avril 2012 susvisé est mis en œuvre par les agences régionales de santé conformément au cahier des charges national figurant en annexe au présent arrêté.

Art. 2. – Le directeur général de la santé est chargé de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait le 3 novembre 2014.

MARISOL TOURAINE

A N N E X E

CAHIER DES CHARGES NATIONAL DU PROGRAMME DE DÉPISTAGE DE LA SURDITÉ PERMANENTE NÉONATALE

I. – Introduction

II. – Le cahier des charges

1. Préalables
2. Cahier des charges national
 - 2.1. Les établissements concernés
 - 2.2. Coordination du programme
 - 2.3. Modalités pratiques de vérification de l'audition et d'information 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. Les sorties précoces
 - 2.3.4.3. Dans les services de néonatalogie
 - 2.3.5. Information et accompagnement des parents
 - 2.4. Organisation du suivi des enfants
 - 2.4.1. Coordination
 - 2.4.2. Les explorations diagnostiques
 - 2.4.3. L'accompagnement et le soutien psychologique des parents
 - 2.4.4. Lien avec le médecin de l'enfant

- 2.5. Suivi de l'exhaustivité
- 2.6. Evaluation du dépistage

III. – Annexes

Annexe 1 : documents de référence

Annexe 2 : information des parents (recommandations de la Haute Autorité de santé)

I. – INTRODUCTION

Le dépistage de la surdité chez le nourrisson a pour objectif la mise en place précoce de prises en charge adaptées pour favoriser le développement du langage et la communication de l'enfant sourd au sein de sa famille, sans préjuger de l'approche éducative qui sera choisie ultérieurement par la famille.

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 (1).

Cette vérification :

- est mise en œuvre pour tout nouveau-né par les établissements autorisés à l'activité d'obstétrique ou, en cas de transfert du nouveau-né, de néonatalogie ;
- permet la mise en place, si nécessaire, d'une démarche diagnostique et d'accompagnement des parents ;
- est organisée par les agences régionales de santé (ARS) (2) : ses modalités pratiques sont déclinées dans un protocole régional rédigé sur la base du cahier des charges national, dans un cadre scientifique et éthique respectant la liberté de choix des parents, leur droit à une information éclairée et l'équité ;
- est coordonnée, au niveau régional, par un opérateur choisi et financé par l'ARS ;
- ne donne pas lieu à une participation financière de l'assuré.

Il est 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 (article L. 1111-4 du code de la santé publique) et n'a donc pas de caractère obligatoire (3) ;
- ne peut en aucun cas permettre d'affirmer l'existence d'une surdité.

Le dépistage des surdités chez le nourrisson puis le jeune enfant repose ensuite 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.

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 (otoémission acoustique) et PEAA (potentiel évoqué auditif automatisé). 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 du territoire ;
- les autres acteurs impliqués ou susceptibles de l'être dans le dépistage et dans le diagnostic, ainsi que dans la prise en charge précoce et l'accompagnement : réseaux de santé en périnatalité, associations régionales de dépistage et de prévention des handicaps de l'enfant, professionnels libéraux, services de protection maternelle et infantile, consultations spécialisées d'audiologie infantile, centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), services d'accompagnement familial et d'éducation précoce (SAFEP), associations de personnes sourdes et de familles.

2. *Cahier des charges national*

2.1. **Les établissements concernés**

Les établissements de santé chargés d'effectuer la vérification de l'audition des nouveau-nés sont les établissements de la région autorisés à l'activité d'obstétrique et de néonatalogie. Ils seront désignés ci-après par le terme « l'établissement ».

Le protocole régional 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 18,70 € effective depuis le 1^{er} mars 2013 (4) permet de financer la réalisation de la vérification de l'audition (tests initiaux et de contrôles dits « re-tests ») dans les établissements autorisés à l'activité d'obstétrique.

Sont notamment couverts :

- le coût en personnel ;
- la formation de ce personnel ;
- l'assurance, la maintenance et l'amortissement des appareils, ainsi que les consommables ;
- les frais informatiques.

Pour les nouveau-nés hospitalisés en service de néonatalogie, le coût du test et de re-tests est compris dans le tarif de séjour de néonatalogie.

2.2. Coordination du programme

L'ARS finance un ou plusieurs opérateurs (5) pour effectuer les missions de :

- coordination du dépistage et notamment ;
- l'information et l'accompagnement des parents ;
- l'orientation de l'enfant vers des explorations de l'audition complémentaires ;
- la formation des professionnels de santé ;
- l'évaluation ;
- le 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 (6).

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 (7), ou une collaboration de ceux-ci.

Les missions confiées font l'objet d'une convention entre l'ARS et le ou les opérateurs dans le cas de plusieurs opérateurs, les différentes missions confiées à chacun et notamment la fonction de coordination sont clairement identifiées.

Dans la suite du document, ce ou ces opérateurs sont désignés par le terme « coordinateur ».

2.3. Modalités pratiques de vérification de l'audition et d'information en maternité

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

L'information sur la vérification de l'audition est délivrée, en même temps que les informations sur les dépistages pratiqués en maternité (8), à l'occasion d'une des deux consultations de fin de grossesse par le médecin ou la sage-femme ou, si cela n'a pas été réalisé, lors du séjour à la maternité, par le personnel de santé de l'établissement chargé d'effectuer la vérification de l'audition, dans des conditions qui permettent de répondre aux questions posées par les parents.

Cette information, complète, basée sur les recommandations de la HAS (9), porte sur la vérification de l'audition du nouveau-né : son intérêt, le protocole suivi par la maternité pour cette vérification, la possibilité pour les parents d'y assister, leur droit à refuser le test, la manière dont ils seront informés des résultats.

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

Les professionnels de santé s'assurent dans tous les cas que le message est bien compris, notamment lorsque les parents ne parlent pas couramment le français (10). Ainsi, lorsque les parents sont sourds, l'information est réalisée dans leur langue de communication. Lorsque l'interprétariat en langue des signes française (LSF), ou le codage en langage parlé complété (LPC) sont indiqués, la mobilisation des personnels de santé et interprètes/codeurs des unités d'accueil en LSF des hôpitaux, le recours aux services d'interprétariat ou de codage, font partie des solutions susceptibles d'être mises en œuvre (11).

Cet 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. Certains parents, notamment des parents sourds, pouvant avoir sur la question de l'audition de leur enfant un abord différent de celui de la majorité des parents, il est donc particulièrement important d'éviter l'incompréhension entre parents et professionnels sur ce point afin de respecter au mieux cette approche.

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 immédiate concernant le test de vérification de l'audition. Cependant, s'ils en expriment le souhait, leur position favorable ou défavorable au test est indiquée dans le dossier médical.

Les parents sont informés que leur décision concernant le test de vérification de l'audition est révocable par eux à tout moment (12).

Le consentement des parents est recueilli dans tous les cas avant la réalisation du test dans la langue de communication des parents. En cas de refus parental, celui-ci est mentionné dans le dossier médical et sur le

document de recueil du résultat destiné au suivi géré par le coordinateur. Il n'est pas inscrit sur le carnet de santé où l'on reporte simplement, dans l'espace prévu à cet effet (13), que le dépistage n'a pas été effectué.

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 doivent être pratiqués pour les enfants hospitalisés dans les services de néonatalogie, en raison de la prévalence élevée des surdités rétrocochléaires.

Chaque établissement doit disposer d'au moins 1 appareil.

A partir de 1 000 naissances, l'achat d'un second appareil est nécessaire, ainsi qu'un appareil supplémentaire par tranche de 1 000 naissances.

Les conditions de maintenance et remplacement des appareils, les dispositions en cas de panne, sont explicitées a priori pour tous les établissements concernés de manière à éviter toute discontinuité dans la vérification de l'audition.

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

La vérification est effectuée par les professionnels de santé (14) le plus souvent appartenant à la maternité, 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 (15).

Les professionnels qui font passer le test sont formés :

- à la réalisation pratique des tests ;
- à l'information des parents sur le test de vérification de l'audition sur la base des recommandations de bonne pratique de la HAS (reproduites en annexe 2 de ce document (16)).

Les pédiatres examinant les enfants en maternité reçoivent également une formation concernant les tests de vérification de l'audition et l'annonce de leur résultat aux parents.

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, identifiant les professionnels qui l'assurent et le référent du dépistage pour la maternité.

2.3.4.1. En maternité

Le premier test :

- est effectué au plus tôt après la 24^e heure ;
- par OEA ou PEAA ;
- pour l'ensemble des nouveau-nés dont les parents ont accepté le test.

En l'état actuel des connaissances, le dépistage est bilatéral.

Les parents sont invités à assister au test, qui leur est présenté conformément aux recommandations de la HAS figurant en annexe 2.

Le résultat du premier test permet de vérifier l'audition :

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

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

Si le résultat du premier test n'est pas concluant :

Le professionnel qui a fait passer le test informe les parents que, le premier test n'ayant pas donné de résultat concluant, un deuxième test doit être refait avant la sortie de la maternité. Il leur rappelle les limites du premier test conformément aux recommandations de la HAS figurant en annexe 2.

Le résultat est consigné dans le dossier médical.

Le deuxième test (dit « re-test »)

- est effectué avant la sortie de la maternité ;
- par OEA ou PEAA.

Le résultat du deuxième test permet de vérifier l'audition :

Le résultat est consigné dans le dossier médical, sur le carnet de santé de l'enfant, sur le premier certificat 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 celui-ci s'est bien déroulé, que le médecin va en prendre connaissance et leur donnera les résultats au moment de l'examen de sortie.

Le résultat du deuxième test n'est pas concluant :

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 selon les modalités pratiques mises en place par le protocole régional.

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

Un rendez-vous est pris par l'établissement dans un délai d'un mois après la sortie de maternité pour une consultation spécialisée (17) si les parents donnent leur accord. Sinon, les noms et coordonnées des consultations spécialisées du territoire participant au protocole régional sont remis aux parents.

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 ou généraliste, libéral, hospitalier ou en consultation de PMI) et au coordinateur.

Le médecin donnera aux parents les coordonnées d'un professionnel référent (référent de la maternité ou du coordinateur) qu'ils pourront contacter s'ils ont, dans un second temps, des questions portant sur le dépistage. Si besoin, le médecin pourra également leur proposer de rencontrer un psychologue.

2.3.4.2. Les sorties précoces

En cas de sortie précoce prévue, le premier test est effectué dès la 24^e heure.

- dans la mesure du possible, le re-test, si nécessaire, est pratiqué juste avant la sortie ;
- lorsque le re-test n'a pu être pratiqué avant la sortie, l'établissement organise la réalisation de celui-ci au sein de l'établissement ou en externe.

2.3.4.3. 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.

2.3.5. Information et accompagnement des parents

Dans tous les cas, une information est donnée aux parents à la sortie de la maternité sur les étapes de développement du langage oral et l'importance des examens systématiques de l'enfant. 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.

Dans le cas d'antécédents familiaux ou d'autres facteurs de risque connus, lorsque les parents n'ont pas souhaité que l'audition soit vérifiée en maternité, une consultation spécialisée peut être proposée, après la sortie de maternité, au cours des trois premiers mois, même en l'absence de vérification à la naissance.

Lorsque les résultats ne sont pas concluants et que des explorations complémentaires sont nécessaires :

- le rendez-vous est pris pour une consultation spécialisée en audiologie infantile par la maternité, le service de néonatalogie, ou le professionnel ou la structure qui a effectué le test de contrôle, si les parents en sont d'accord. Sinon, le nom et les coordonnées des services du territoire spécialisés en audiologie infantile leur sont remis en même temps que le résultat ;
- l'information est transmise au médecin pédiatre ou généraliste qui suivra l'enfant ;
- selon le cas, devant des questions ou une inquiétude exprimée par les parents, le médecin annonçant le résultat pourra leur proposer de rencontrer le psychologue de la maternité. Il leur indiquera également les coordonnées du coordinateur qu'ils pourront appeler s'ils ont des questions portant sur le dépistage.

2.4. Organisation du suivi des enfants

2.4.1. Coordination

Les réseaux de santé en périnatalité, dans le cadre de leurs missions de suivi des enfants vulnérables, sont chargés de la coordination du suivi des enfants chez qui des examens d'exploration de l'audition sont indiqués à la suite des tests pratiqués en période néonatale.

Le protocole précise, notamment lorsque le coordinateur du dépistage n'est pas le réseau de santé en périnatalité, comment s'effectue la continuité entre la coordination du dépistage et celle du suivi des enfants adressés en audiologie et les responsabilités de chacun.

2.4.2. *Les explorations diagnostiques*

Elles ont pour objet d'infirmier ou confirmer la surdité et de préciser les niveaux d'audition.

Le protocole régional :

- identifie les services spécialisés en audiologie infantile participant au programme de dépistage sur son territoire : ils disposent d'équipes expérimentées dans le diagnostic et la prise en charge de la surdité des jeunes enfants, formées à l'annonce du diagnostic et sont en mesure de réaliser l'ensemble des explorations audiologiques ;
- identifie, le cas échéant, en fonction des ressources et besoins des territoires, les professionnels libéraux, notamment otorhinolaryngologistes, ou les structures participant au programme de dépistage ;
- précise les rôles respectifs dans le parcours diagnostique des enfants.

2.4.3. *L'accompagnement et le soutien psychologique des parents*

Cet accompagnement est assuré, s'ils le souhaitent, par le psychologue de l'équipe pluridisciplinaire du service assurant le diagnostic, mais d'autres ressources peuvent être mobilisées : soutien par les pairs (association de parents), lieux d'accueil parents-enfants bilingues, interventions de professionnels sourds dans des groupes ou séminaires de parents.

Il importe d'assurer l'accès à l'information des parents sur les prises en charge éducatives et, le cas échéant, médicales sur la base des recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de santé (18). Deux de ses principes, notamment, ont un impact direct sur l'organisation du suivi : d'une part, la nécessité d'une information complète, exacte et neutre pour éclairer le choix des parents, d'autre part, l'importance d'inscrire l'information des parents dans un processus continu, leur donnant du temps pour les prises de décision, au premier chef celle du projet éducatif. L'information nécessaire est mise à disposition des parents :

- au niveau national, en transmettant les coordonnées du Centre national d'information sur la surdité (CNIS) ;
- et au niveau régional, l'ARS, en lien avec les structures concernées et les associations, recense les structures susceptibles d'assurer la prise en charge précoce des nourrissons et l'accompagnement des parents afin d'informer professionnels et parents, en précisant les approches éducatives développées.

2.4.4. *Lien avec le médecin de l'enfant*

Le rôle du médecin qui suit l'enfant, en ville ou en service de protection maternelle et infantile, est important. Il doit être informé, sauf avis contraire des parents, des mesures éducatives et médicales mises en place.

Une large information de l'ensemble des pédiatres, généralistes et médecins de PMI sur le protocole régional est nécessaire pour leur permettre d'assurer leur rôle de soutien auprès des parents.

2.5. **Suivi de l'exhaustivité**

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

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 à la fin des deux premières années de mise en œuvre est de 90 %.

2.6. **Evaluation du dépistage**

L'Institut de veille sanitaire (InVS) assure le suivi de l'évaluation au niveau national.

III. – ANNEXES

Annexe 1

DOCUMENTS 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

Evaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale Haute Autorité de santé, janvier 2007

Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans/hors accompagnement scolaire. Recommandations de bonne pratique. Haute Autorité de santé, 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>

Evaluation du programme expérimental de dépistage néonatal de la surdité en maternité. CNAMTS. Phases 1 et 2. Décembre 2007-décembre 2009

Annexe 2

INFORMATION DES PARENTS (RECOMMANDATIONS DE LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ [19])

Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans

Annexe 7. Information avant le diagnostic²⁸

Avant le diagnostic de surdité, deux situations méritent d'être clairement distinguées par les professionnels de santé :

- celle où les professionnels proposent aux parents un test de dépistage de la surdité de l'enfant (situation où les parents n'ont pas imaginé la possibilité que leur enfant n'entende pas bien) ;
- celle où les parents souhaitent savoir si leur enfant entend bien, car il présente un comportement qui leur semble inhabituel (ex. sollicitation des parents auprès d'un médecin).

► Information dans le cadre d'un dépistage

Il est recommandé que l'information délivrée 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^e 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 néonatal²⁹ 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 ? ».

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 :

²⁸ Les recommandations présentées dans cette annexe ont obtenu entre 69 % et 96 % d'avis favorables au cours de la phase de lecture et ont été modifiées après prise en compte des remarques de la phase de lecture et de la consultation publique faisant consensus au sein du groupe de travail.

²⁹ Ces recommandations n'ont pas pour objectif d'évaluer la pertinence du dépistage néonatal de la surdité, mais de proposer des recommandations relatives à l'information à délivrer lorsqu'un dépistage est proposé (ex. expérimentation sur le dépistage néonatal, dépistage ciblé lors de situation à risque pour l'enfant, etc.).

Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans

- ▶ 1^{re} 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^e 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.

▶ Information dans le cadre d'une sollicitation des parents auprès d'un médecin

Si les parents ont un doute concernant l'audition de leur enfant, un bilan complet de l'audition par un médecin ayant des compétences en audiologie infantile est recommandé. Un test de dépistage néonatal concluant à une audition normale ne doit pas retarder un examen secondaire clinique rigoureux de l'audition ; celui-ci doit tenir compte des possibilités de compensations visuelles ou proprioceptives déjà acquises par l'enfant.

-
- (1) En France, 99 % des enfants naissent en maternité (source INSEE).
 - (2) Arrêté du 23 avril 2012 relatif à l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale.
 - (3) Notamment, il n'est pas opportun de présenter aux parents un questionnaire portant sur les raisons de leur refus.
 - (4) Circulaire DGOS/R1 n° 2013-144 du 29 mars 2013 relative à la campagne tarifaire 2013 des établissements de santé.
 - (5) Circulaire n° SG/2013/195 du 14 mai 2013 relative aux modalités de mise en œuvre du fonds d'intervention régional en 2013.
 - (6) Lorsque le réseau n'est pas le coordinateur.
 - (7) Associations régionales de dépistage et de prévention des handicaps de l'enfant.
 - (8) Arrêté du 22 janvier 2010 fixant la liste des maladies donnant lieu à un dépistage néonatal.
 - (9) Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans HAS RBP 2009 annexe 7.
 - (10) Dans ce document, le terme « français » désigne la langue française orale.
 - (11) Voir extrait des recommandations HAS en annexe 2.
 - (12) Article L. 1111-4 du code de la santé publique.
 - (13) Page 9 dans le modèle en vigueur.
 - (14) Code de la santé publique, quatrième partie titre I^{er} et titre III.
 - (15) Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans HAS 2009
 - (16) Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans HAS RBP 2009 annexe 7.
 - (17) Il s'agit essentiellement des services hospitaliers spécialisés en audiologie pédiatrique, mais également, en lien avec ceux-ci, de CAMSP spécialisés et, dans certains cas, de praticiens libéraux identifiés dans le protocole régional.
 - (18) « Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans » RBP HAS 2009.
 - (19) De : « Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans, hors accompagnement scolaire » Annexes. HAS, décembre 2009.