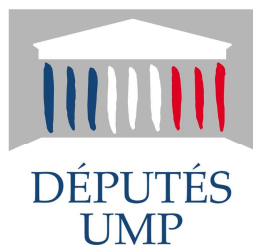


Assemblée nationale



Les propositions du Groupe UMP pour améliorer le dépistage précoce des troubles de l'audition

Jean-Pierre DUPONT  
Député de la Corrèze

Edwige ANTIER  
Députée de Paris

Jean-François CHOSSY  
Député de la Loire

- Juin 2010 -

## SOMMAIRE

### INTRODUCTION

1<sup>ère</sup> PARTIE – Troubles de l’audition : un handicap « invisible » qui affecte l’ensemble de la vie sociale

- 1) Une prévalence non négligeable, des conséquences lourdes
- 2) De récents progrès en matière de prise en charge médicale...
- 3) ... Mais un diagnostic encore posé trop tardivement

2<sup>ème</sup> PARTIE – Une prise de conscience récente des pouvoirs publics

- 1) De la loi du 9 août 2004 à l’expérimentation de la CNAMTS
- 2) Le plan gouvernemental pour les personnes sourdes et malentendantes de février 2010
- 3) Dépistage précoce : un principe qui fait consensus, des conditions à respecter

3<sup>ème</sup> PARTIE – Les propositions du groupe UMP : pour une généralisation progressive du dépistage précoce des troubles de l’audition

### PERSONNES AUDITIONNÉES

### BIBLIOGRAPHIE

### ANNEXE : PROPOSITION DE LOI

## INTRODUCTION

Le Président du Groupe UMP à l'Assemblée nationale, Jean-François Copé, a confié le 23 février 2010, une mission aux députés Jean-Pierre Dupont, Jean-François Chossy et Edwige Antier sur le dépistage précoce de la surdité.

En effet, à l'occasion d'un récent colloque consacré notamment au handicap auditif et organisé par la Fondation Jacques Chirac, que préside Jean-Pierre Dupont, il a été mis en avant à de nombreuses reprises la **carence du système médical français dans la détection précoce de la surdité du jeune enfant**.

**La surdité atteint un nouveau-né sur mille**. Ce handicap « invisible » peut avoir des conséquences importantes sur le **développement de l'enfant**, l'acquisition du langage, sa réussite scolaire, son intégration familiale, professionnelle et sociale.

Aujourd'hui, seuls 30 % des enfants bénéficient d'un dépistage des troubles de l'audition en maternité. Conséquence : les troubles de l'audition ne sont diagnostiqués qu'après le premier anniversaire, autour des dix-huit mois de l'enfant. Pourtant, la communauté médicale souligne que plus elle est détectée tôt, plus elle peut être efficacement accompagnée.

Certains pays, comme l'Allemagne, le Canada, le Luxembourg par exemple, ont mis en place avec succès un dépistage néonatal de la surdité. En France, une expérimentation mise en place par la Caisse nationale d'assurance maladie (Cnam) est en cours depuis 2005 dans six grandes villes.

A la veille de la révision de la loi de 2004 relative à la politique de santé publique, le **principe de la généralisation de ce dépistage et des conditions qui devront accompagner sa mise en œuvre** sont posées. C'est à cette question que la mission conduite par le Groupe UMP a tenté d'apporter des éléments de réponse au cours de ses travaux.

## **1<sup>ère</sup> PARTIE – Troubles de l’audition : un handicap « invisible » qui affecte l’ensemble de la vie sociale**

### **1) Une prévalence non négligeable, des conséquences lourdes**

Chaque année, **un enfant sur mille** naît avec une déficience auditive ou est dépisté en tant que tel avant l’âge de deux ans, soit **environ 800 enfants par an**.

Près de **85 % des surdités sont congénitales** et peuvent donc être dépistées précocement. Certaines apparaissent plus tardivement à la suite par exemple d’otites séreuses et ne peuvent donc être détectées à la naissance. Si l’on y ajoute les surdités qui se développent dans les deux premières années, il y a en France environ **2 000 enfants sourds par année d’âge**.

Dans plus de **90 % des cas, leurs deux parents sont « entendants »**.

**Les troubles de l’audition sont détectés en moyenne entre 14 et 18 mois de l’enfant**. Les enfants sourds sont souvent diagnostiqués trop tardivement, et l’on découvre encore des enfants sourds profonds à 2 ans et demi ou 3 ans. De plus, chaque année, des enfants en grande difficulté, voire en échec scolaire, sont repérés avec une surdité diagnostiquée très tardivement, et l’on découvre encore actuellement des enfants présentant des surdités élevées dépistées seulement vers huit ans.

Le diagnostic des troubles de l’audition **peut être posé tardivement pour plusieurs raisons** : la première d’entre elles est un **dépistage tardif** mais aussi parfois en raison des **difficultés à poser le diagnostic** (tests faussement « négatifs », absence de repérage par les professionnels de santé, banalisation des symptômes, etc.) ou de l’association d’autres facteurs (enfants allophones, difficultés socio familiales ou/et comportementales, psychiques, processus de compensation, etc.) et parfois d’un déni des parents dans la mesure où il s’agit d’un handicap « invisible ».

Les déficiences auditives sont susceptibles de **retentir sur l’ensemble de la vie sociale** : un enfant qui entend mal est un enfant qui a des difficultés à se parler à lui-même (et donc à penser), à exprimer ses besoins et *a fortiori* à comprendre et à se faire comprendre des autres. C’est pourquoi, un enfant sourd, dépisté et pris en charge tardivement, peut rencontrer des **troubles psychiques et comportementaux**, difficilement rattrapables.

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a, dans son article 2, pour la première fois, défini la notion de handicap (article L. 114 du code de l'action sociale et des familles) et l'a en particulier étendue aux **handicaps sensoriels et cognitifs**, incluant ainsi les troubles de la surdité.

## ***2) De récents progrès en matière de prise en charge médicale...***

Jusqu'à une date récente, la surdité a été considérée comme un **handicap « invisible »**, qui ne se voit pas spontanément à la naissance, et donc moins « invalidant ». De plus, la difficulté de prise en charge pour les jeunes enfants rendait, croyait-on, moins nécessaire un dépistage précoce de ce handicap.

Les **progrès de la médecine** et **l'amélioration des techniques** ont modifié l'approche de la problématique de la prise en charge de la surdité de l'enfant.

L'ensemble de la communauté scientifique et médicale souligne **l'importance de la communication dès le plus jeune âge** quel que soit le mode de stimulation choisi par les parents pour l'enfant : appareillage, implants cochléaires, rééducation, oralisme et langue des signes française (LSF). Cette « imprégnation », qui passe notamment par la voix de la mère, est essentielle dans la mesure où elle conditionne le **développement affectif, cognitif puis linguistique** de l'enfant.

Les **modes de prise en charge de la surdité**, en particulier pour le jeune enfant, **se sont diversifiés** au cours de ces dernières années. A côté des appareillages, de la communication en langue des signes (LDS), de la langue parlée complétée (LPC), de nouvelles techniques de compensation du handicap ont été proposées aux familles, souvent complémentaires, comme les implants cochléaires.

Pour les très jeunes enfants, le développement récent des implants cochléaires a constitué une avancée majeure qui a relancé le débat sur le dépistage précoce de la surdité. En effet, la pose d'implants cochléaires peut avoir lieu **dès le 10<sup>ème</sup> mois de l'enfant**, voire avant comme cela se pratique dans certains pays (Canada, Luxembourg, Allemagne, etc.). Dans ce domaine, les évolutions scientifiques et les progrès de la médecine sont très rapides et auront des

conséquences sur l'approche éthique et sociétale de la surdité, sa prise en charge et son accompagnement.

La **précocité du repérage des troubles de l'audition est primordiale** pour la mise en place ultérieure de la prise en charge et de l'accompagnement de la personne sourde et de sa famille, quels que soient ses choix, ou ceux de sa famille, que ce soit en matière de mode de communication, d'appareillage voire d'implants.

Si la prise en charge sanitaire et médicosociale s'est améliorée grâce aux progrès de la médecine, le **repérage précoce des troubles de l'audition reste peu satisfaisant**, avec d'importantes inégalités au niveau national.

### **3) ... Mais un diagnostic encore posé trop tardivement**

Les autorités sanitaires, médicales et éthiques se sont saisies à plusieurs reprises du problème du dépistage de la surdité chez le jeune enfant. Elles considèrent, **de façon quasi-unanime**, que le **diagnostic est encore posé trop tardivement**, 16 mois en moyenne, voire 36 mois pour une surdité moyenne. Elles formulent **plusieurs propositions d'amélioration** en matière de dépistage, de prise en charge et d'accompagnement.

Dans son rapport de décembre 2009 sur l'accompagnement des familles et le suivi de l'enfant sourd de 0 à 6 ans, la **Haute autorité de santé (HAS)** recommande de proposer un programme d'intervention précoce à tout enfant sourd et à sa famille, **avant l'âge de 1 an, adapté** à ses besoins particuliers et **au projet éducatif choisi par les parents**. Elle souligne que « *la stimulation et l'éducation auditive avant les deux ans de l'enfant permettent d'atteindre un niveau de langue parlée supérieur à celui obtenu par les enfants qui n'ont pas bénéficié de stimulation et d'éducation auditive avant cet âge* ».

De même, dans son avis de janvier 2008, le **Comité consultatif national d'éthique (CCNE)** considère que les pouvoirs publics ont à « *prendre la mesure de la gravité du retard diagnostique actuel qui justifierait une campagne nationale de sensibilisation auprès des professionnels de la petite enfance, des parents et futurs parents* ». Il souligne que « *le défaut de prise en charge à une date appropriée de son déficit sensoriel constitue une perte de chances irréversible* » pour l'enfant sourd.

L'**Académie nationale de médecine (ANM)** recommande, dans son avis de juillet 2008, de mettre en place un « **dépistage généralisé des déficits sensoriels à la naissance** », afin de remédier à la diversité des modalités de dépistage et de prise en charge des enfants suspects d'atteinte auditive. Elle souligne la nécessité de mettre en place des **mesures d'accompagnement** en direction des familles, des professionnels des secteurs sanitaire et médico-social.

#### **Et à l'étranger ?**

Plusieurs pays de l'OCDE ont déjà mis en place un dépistage précoce et généralisé de la surdité chez les nouveau-nés : le **Canada, le Danemark, la Belgique, le Luxembourg, l'Allemagne et certains Etats américains**. Tous soulignent le bénéfice d'un dépistage précoce et non d'un simple repérage des troubles de l'audition, comme cela a pu être le cas en Grande-Bretagne.

## 2<sup>ème</sup> PARTIE : Une prise de conscience récente des pouvoirs publics

### 1) De la loi du 9 août 2004 à l'expérimentation de la CNAMTS

**Au niveau local, plusieurs expérimentations ont été engagées** pour améliorer le dépistage précoce des troubles de l'audition en maternité et en particulier en Haute-Normandie, Basse-Normandie, Champagne-Ardenne et Alsace. Bien qu'intéressantes, elles restent **dépendantes de l'implication des acteurs locaux et inégalement réparties sur le territoire**, creusant ainsi les inégalités de santé.

**Au niveau national**, les pouvoirs publics ont engagé depuis quelques années une **action visant à harmoniser et à coordonner ces actions** en matière de dépistage précoce des troubles de l'audition mais peinent encore à **définir une stratégie nationale** de dépistage de la surdité permanente néonatale. Une rubrique concernant ce dépistage est prévu dans **le carnet de santé** pour la période néonatale. Mais elle est **diversement renseignée par les médecins**, faute d'une véritable politique coordonnée dans ce domaine. Il en va de même **des certificats de santé** qui, malgré leur refonte récente, sont **peu remplis, peu transmis** aux services de protection maternelle et infantile (PMI) et **peu exploités**. Or, leur intérêt est double : s'assurer du suivi médical des enfants par les familles et collecter de façon anonyme, des données épidémiologiques à des fins statistiques.

La **loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique** a constitué une **avancée importante** : elle fixe, dans son rapport annexé, des objectifs en matière de dépistage de la surdité (objectif 67 sur les atteintes sensorielles de l'enfant). Ils préconisent notamment un dépistage systématique de la surdité congénitale en maternité (ou au plus tard avant l'âge de un an). La loi de 2004 devrait être révisée en 2011.

Dans ce cadre, la **Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS)** a lancé depuis 2005 une **expérimentation de faisabilité du dépistage néonatal de la surdité en maternité**, avec pour objectif 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. Initialement prévu pour deux ans, ce programme, dont la mise en œuvre a été confiée à l'Association française de dépistage et de prévention des handicaps de l'enfant (AFDPHE), a été reconduit depuis lors. Il a concerné **six villes** - Paris, Lyon, Marseille, Lille, Bordeaux, Toulouse – et **38 maternités** (sur 642 maternités en France métropolitaine).

Sur la période 2005-2007, **150 000 enfants** ont bénéficié, dans le cadre de cette expérimentation, d'un dépistage des troubles de l'audition à la maternité (soit 10 % des naissances annuelles). Ce dépistage s'est révélé « positif » pour **1 500 enfants, soit 1% d'entre eux**. Ce test « positif » ne permettant pas de poser un diagnostic de surdité, des examens complémentaires ont été pratiqués dans les quinze jours suivants.

Méthodes de dépistage. Deux méthodes ont été utilisées : **les Oto-émissions acoustiques automatisées (OEAA)**, peu onéreux, rapides d'utilisation (5 à 10 minutes) mais moins fiables (plus de « faux positifs » et de « faux négatifs ») et les **Potentiels évoqués auditifs automatisés (PEAA)**, plus coûteux mais plus fiables. La très grande majorité de la communauté médicale recommande donc la seconde méthode qui représente certes un investissement financier au démarrage mais permet de crédibiliser la démarche et de désengorger les centres de dépistage.

Professionnels en charge du dépistage. Le personnel de la maternité (auxiliaires de puériculture, puéricultrices, sages-femmes, aides-soignants...) a été chargé de la réalisation de ce dépistage et de l'information des familles sur les premiers résultats du test, après une **courte formation** technique.

Orientation vers un centre d'accompagnement et diagnostic. Dans le cadre du protocole mis en place par la CNAMTS, quand le dépistage réalisé en maternité ne permet pas de conclure à l'absence de troubles de l'audition, les nouveau-nés sont orientés, dans les quinze jours, vers un **centre de diagnostic et d'orientation de la surdité (CDOS)** afin de réaliser un second dépistage, permettant de poser un diagnostic. 7 CDOS ont été mis en place dans le cadre de cette expérimentation. Ils proposent une prise en charge et un accompagnement adaptés autour d'une équipe pluridisciplinaire.

Financement. Selon les données de la CNAMTS, le coût du repérage des capacités auditives en maternité s'est élevé à **7,24 euros**, celui du test de dépistage ainsi que le suivi des dossiers en CDOS à **25 euros** par enfant et la prise en charge annuelle d'un enfant malentendant à **50 euros**, soit au total un budget annuel de près de **567 000 euros**.

Selon les premiers résultats disponibles, cette expérimentation a confirmé que le dépistage néonatal en maternité est **bénéfique quelle que soit la prise en charge ultérieure de l'enfant**.

La CNAMTS considère **ces résultats comme très encourageants** :

- ce **dépistage est bien accueilli** par les familles qui, à 98%, ont accepté de réaliser ce dépistage néonatal pour l'enfant ;
- ce dépistage permet, grâce au suivi en CDOS et au dépistage qui y est réalisé, de poser un **diagnostic beaucoup plus précoce : dès 4 mois** contre 14 à 18 mois aujourd'hui ;
- en conséquence, l'enfant et sa famille bénéficient plus tôt d'une **prise en charge et d'un accompagnement**, quel que soit le mode de communication choisi.

La CNAMTS devrait communiquer prochainement au ministère de la santé **les résultats d'une étude médico-économique sur la généralisation de ce dépistage**. Cette étude est décisive pour la définition d'une stratégie nationale de dépistage, telle que prévue par la loi de 2004. A ce stade, à défaut de l'achèvement des travaux préparatoires, l'atteinte de cet objectif de la loi de 2004 n'a pu être mesurée, comme le souligne le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) dans son rapport d'avril 2010 sur l'évaluation de cette loi.

## ***2) Le lancement du plan gouvernemental de lutte contre la surdité 2010-2012***

Dans la continuité de la loi « handicap » du 11 février 2005, le Gouvernement a présenté, en février 2010, un **plan triennal 2010-2012 en faveur des personnes sourdes et malentendantes**.

Ce plan, doté de **52 millions d'euros**, comprend **52 mesures concrètes** visant à :

- **Améliorer la prévention, le dépistage et l'accompagnement** lors de la découverte d'une déficience auditive ;
- **Mieux prendre en compte la déficience auditive à tous les âges de la vie** (école, enseignement supérieur, emploi, personnes âgées devenues sourdes) ;
- **Rendre notre société plus accessible** aux personnes sourdes ou malentendantes (accès à l'information et à la culture, téléphonie, développement des métiers de l'accessibilité).

En matière de **dépistage et d'accompagnement**, le plan prévoit notamment les actions suivantes :

- **inscrire dans les priorités 2011 du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) une thématique « handicap »** dans laquelle figurent notamment les conséquences du diagnostic

néonatal et de la prise en charge très précoce des enfants sourds et les conséquences de l'implant précoce chez les enfants sourds profonds ;

- afin d'améliorer le dépistage néonatal et chez l'enfant, **mettre en place des actions d'information sur la surdité à destination des enseignants et des professionnels de l'enfance** (diffusion en 2010 d'outils de sensibilisation et formation dans le domaine des troubles du langage et des apprentissages et des troubles sensoriels de l'enfant, **inscription de la formation** aux signes d'alerte sur les troubles auditifs dans les plans de formation académiques (rentrée scolaire 2011) ;

- **réactualiser et diffuser le guide d'information à l'attention des familles lorsque la surdité de leur enfant est confirmée** (« La surdité de l'enfant, guide pratique à l'usage des parents », Édition INPES / Fondation de France) ;

- **lancer à la rentrée scolaire 2011 dans trois régions une campagne pilote de dépistage renforcé des jeunes dans les collèges et lycées ;**

- **instaurer des dépistages systématiques des troubles de l'audition à certains âges de la vie : lors des consultations de prévention (16-25 ans) et vers 60 ans** venant s'ajouter aux dépistages déjà mis en place (PMI, bilans de santé de la CNAMTS) ;

- **développer des protocoles de dépistage validés pour évaluer la faisabilité et les modalités d'une généralisation en population générale.** Une saisine de la conférence nationale de santé peut être envisagée pour inclure l'ensemble des aspects sociétaux (1er semestre 2010) ;

- renforcer l'accompagnement des familles, au moment du diagnostic notamment : ouverture d'un **centre national de ressources sur la surdité** doté d'une plate-forme Web en 2011 ;

- créer **trois nouveaux centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP)** dotés d'une compétence en matière de déficience auditive.

Malgré les avancées indéniables de ce plan, **il ne prévoit pas une mise en place systématique d'un dépistage précoce des troubles de l'audition.**

### **3) Dépistage précoce : un principe qui fait consensus, des conditions à respecter**

L'ensemble des personnes auditionnées – communauté médicale, organismes financiers, autorités sanitaires et éthiques, associations, etc. - sont **favorables à la mise en place d'un dépistage systématique des troubles de l'audition pour les très jeunes enfants.**

Toutefois, ils **divergent sur les modalités pratiques de mise en œuvre de ce dépistage** et y posent un **certain nombre de conditions préalables** :

#### 1- La nécessité d'un dépistage en deux temps : premier repérage puis diagnostic

Les associations rencontrées insistent de façon unanime sur la nécessité d'apporter une vigilance toute particulière à la **construction du lien parents-enfant** dans les premières semaines de la vie. Aussi ont-elles fait part, au cours des auditions, de leurs inquiétudes quant à la mise en place d'un dépistage au cours des trois premiers jours de la vie et d'une **annonce brutale aux familles** dans un moment privilégié qu'est celui de la naissance.

Cette position est rejointe par la communauté médicale : cette dernière reconnaît qu'il n'est **pas possible d'établir de manière certaine et définitive un diagnostic de surdit  quelques jours après la naissance.** Même en utilisant la méthode la plus fiable possible (PEAA), ce premier test ne donne qu'une première indication sur les capacités auditives de l'enfant, avec une certaine marge d'erreur (environ 2 à 3 % dans les premiers jours de la vie de « faux positifs ») et devra être confirmé ou infirmé par des examens complémentaires réalisés dans un centre spécialisé, pour les enfants dont le premier test avait été positif.

⇒ Cette condition milite pour un **dépistage en deux temps** : un **premier repérage en maternité** puis un **diagnostic en centre spécialisé** avant les trois mois de l'enfant.

#### 2- La mise en place en aval des structures et moyens de prise en charge et d'accompagnement :

Toutes les personnes auditionnées soulignent la nécessité de **mettre en place un dispositif de prise en charge et d'accompagnement personnalisé de l'enfant et de sa famille.** Rien ne serait pire que de mettre en place, en amont, un dépistage sans proposer, en aval, à l'enfant et à sa famille des solutions concrètes et adaptées...

La mise en place en amont d'un dépistage par les pouvoirs publics leur confère une **responsabilité particulière**, en aval, pour la prise en charge de ce handicap.

C'est pourquoi, la CNAMTS considère que la mise en place d'un dépistage systématique en maternité est aujourd'hui **de l'ordre du possible**, sur la base d'une généralisation de l'expérimentation qu'elle a menée. Mais elle souligne toutefois la nécessité de mettre en place dans l'ensemble des régions des **centres de diagnostic et d'orientation de la surdité (CDOS)**.

⇒ Cette condition milite pour la mise en place d'une **généralisation progressive**.

### 3- Une information objective, complète et neutre sur les modes de communication disponibles

Toutes les personnes auditionnées ont insisté sur la nécessité **d'harmoniser les informations délivrées aux parents sur les troubles de l'audition**, les techniques de compensation et les modes de communication pouvant être proposées aux familles. Cette information est aujourd'hui trop disparate et ne permet pas réellement **un « choix éclairé » des parents** sur la ou les solutions adaptées pour leur enfant. C'est le sens de la création d'un centre de ressources surdité accompagné de l'ouverture d'un site Web prévue par le plan gouvernemental « surdité » de février 2010. Il conviendra sans doute d'aller plus loin dans ce domaine pour faire des parents de **véritables acteurs de santé publique**.

### **3<sup>ème</sup> PARTIE - Les propositions du Groupe UMP : pour une généralisation progressive du dépistage précoce des troubles de l'audition**

Il existe aujourd'hui une **très forte inégalité sur le territoire** en matière d'information, de prise en charge et d'accompagnement des troubles de l'audition :

- ce dépistage est réalisé dans **la moitié des maternités françaises**. Il est devenu pour certaines d'entre elles un argument commercial, creusant les inégalités d'accès en ce domaine.
- les structures de prise en charge et d'accompagnement sont **très hétérogènes** : CDOS, CAMSP, initiatives locales ou parfois aussi absence de structures de proximité compliquant l'accès des familles aux soins et à l'accompagnement.
- l'information délivrée aux familles est souvent **incomplète ou difficile d'accès**. Elle dépend de la présence ou non d'un centre d'information sur la surdité (CIS) sur le territoire. Seule une dizaine de régions en est dotée.

Notre pays a pris **du retard dans la prise en charge et l'accompagnement des troubles de l'audition** en comparaison d'un certain nombre de pays de l'OCDE. C'est pourquoi, il importe de les mettre **au cœur des politiques publiques de réduction des inégalités de santé**, élevée au rang de priorité nationale par le Gouvernement.

L'ensemble des personnes auditionnées nous ont confirmé qu'ils étaient aujourd'hui **dans l'attente d'une décision politique forte sur ce sujet précis**, dans la perspective de la révision de la loi de 2004 relative à la politique de santé publique. Cette prise de décision semble être aujourd'hui retardée par le **caractère interministériel** du sujet impliquant une pluralité d'acteurs relevant des secteurs sanitaire et médico-social. Cela renvoie à la difficulté structurelle d'assurer un **continuum des politiques publiques entre sanitaire et médico-social**. La mise en place des agences régionales de santé (ARS) par la loi « Hôpital, patients, santé et territoire » du 21 juillet 2009 représente une avancée attendue.

Au terme de ses travaux, la mission du Groupe UMP considère que **la généralisation du dépistage des troubles de l'audition chez les nouveau-nés au niveau régional** est aujourd'hui **possible et souhaitable**. Elle y pose pour condition la mise en place d'un dépistage en deux temps, en maternité puis éventuellement en centre spécialisé avant les trois mois de l'enfant, ainsi que des moyens nécessaires à la prise en charge et à l'accompagnement des

enfants et des familles concernés en aval. Des mesures en termes **d'information et de formation** devront accompagner le dispositif.

La **mise en place d'un dépistage sensoriel généralisé** sur le territoire national constituerait une **première**. A cet égard, le cadre de ce dépistage devrait être étudié, avec une attention toute particulière, avec l'ensemble des professionnels et pourra **servir de référence à d'autres dépistages sensoriels** qui pourraient être organisés dans les prochaines années.

➤ *Dépistage et accompagnement*

Proposition n° 1 : confier aux **agences régionales de santé (ARS)** la **mise en oeuvre et la coordination du dépistage systématique** dans un délai de deux ans maximum des troubles de l'audition en deux temps – repérage en maternité et diagnostic en centre spécialisé -, selon un **cahier des charges défini au niveau national**.

Proposition n° 2 : généraliser progressivement sur l'ensemble du territoire les **centres de référence spécialisés dans le dépistage, le diagnostic, la prise en charge, l'information et l'accompagnement** des troubles de l'audition, véritables « guichets uniques » autour d'une **équipe pluridisciplinaire** répondant au **cahier des charges national** (CAMSP, des CDOS ou toute autre structure)

Proposition n° 3 : désigner un **réfèrent « troubles de l'audition »** au sein de chaque Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), afin d'assurer une continuité de l'accompagnement de l'enfant et de sa famille

➤ *Information*

Proposition n° 4 : délivrer une **information systématique donnée aux parents pendant la période de grossesse** sur le rôle de l'audition dans l'apprentissage du langage de l'enfant et la nécessité d'une vigilance soutenue sur l'état de l'audition pendant toute l'enfance.

Proposition n° 5 : confier aux centres de référence territoriaux une **mission d'information objective, neutre et complète sur les différents modes de communication aux personnes sourdes et malentendantes** ainsi que **leurs possibilités existantes au niveau régional**, en s'appuyant sur **les associations** spécialisées dans les différents modes de communication.

Proposition n° 6 : faire de la **surdité** une **grande cause nationale** afin d'accompagner la généralisation du dépistage et la mise en œuvre du plan gouvernemental, comprenant notamment la tenue de **débats en régions** dont l'organisation pourrait être confiée aux espaces éthiques régionaux.

Proposition n° 7 : lancer une **campagne d'information nationale sur le bilinguisme** ou le **multilinguisme**, valorisant l'ensemble des modes de communication

➤ *Formation*

Proposition n° 8 : mettre en place un module de formation initiale et continue d'ordre technique, informationnel et psychologique pour les **professionnels de la naissance** sur le **repérage des troubles de l'audition** dans les maternités.

Proposition n° 9 : mettre en place dans le cadre de la **formation initiale des médecins** un module sur les **différents types de handicap**, dans le souci d'un rapprochement entre sanitaire et médico-social

Proposition n° 10 : mettre en place pour les **professionnels de l'enfance** une formation sur le **repérage des troubles de l'audition et les signes d'alerte** (psychiques, comportementaux, etc.) et en particulier les pédiatres, les personnels de crèches, les personnels de PMI, les orthophonistes, les psychométriciens, les enseignants et personnels de l'éducation nationale en contact avec les jeunes enfants, etc.

➤ *Recherche*

Proposition n° 11 : **améliorer le recueil statistique et l'exploitation des données disponibles** relatives aux troubles sensoriels et dans un premier temps sur les troubles auditifs, en particulier au moment clé du développement de l'enfant :

- **rendre effectifs le remplissage et la transmission des trois certificats de santé** à l'issue des examens médicaux obligatoires (8<sup>e</sup> jour, 9<sup>e</sup> mois et 2 ans de l'enfant) par le médecin aux services de protection maternelle et infantile (PMI), **en instaurant des pénalités**.
- **centraliser et exploiter les données au niveau national**, avec pour objectif la constitution d'un **registre national épidémiologique** sur les surdités de l'enfant.

Proposition n° 12 : étudier l'**opportunité de mettre en place un dépistage systématique des troubles de la vision** au niveau national.

## PERSONNES AUDITIONNEES

### ***Experts médicaux***

Docteur Francis COLASSON, gynécologue-obstétricien, centre hospitalier de Brive

Professeur Françoise DENOYELLE, Service d'ORL pédiatrique et de chirurgie cervico-faciale, responsable du CDOS de l'hôpital Trousseau

Professeur Eréa-Noël GARABEDIAN, chef du service ORL de l'Hôpital Trousseau à Paris et président de la Société européenne d'ORL pédiatrique

Docteur Thérèse GUICHARD, médecin ORL à Saint-Etienne

Professeur François LEGENT, professeur ORL à l'université de Nantes, membre de l'Académie nationale de médecine

Professeur Alain MORGON, professeur des universités, praticien hospitalier, département d'ORL et d'audiophonologie à l'Hôpital Edouard Herriot de Lyon

Docteur Stéphane ROMAN, service ORL à l'Hôpital de La Timone à Marseille

### ***Organismes financeurs***

#### Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) :

Professeur Hubert ALLEMAND, médecin conseil national, adjoint du directeur général

Mme Sophie THUOT-TAVERNIER, conseillère auprès de la direction générale

#### Mutualité française :

Mme Anne-Laure AUBERT, directrice de l'Offre de santé mutualiste

M. Vincent FIGUREAU, responsable du département des relations extérieures (au sein de la direction des affaires publiques - DAP)

Mme Fabienne HERY, audioprothésiste dans un centre d'audition mutualiste à Angers (centres Charlotte Blouin et CERTA)

### ***Ministères et autorités sanitaires***

#### Académie nationale de médecine :

Professeur Roger HENRION, gynécologue-obstétricien, président

#### Comité consultatif national d'éthique (CCNE) :

Professeur Alain GRIMFELD, professeur des universités, président

Haute autorité de santé (HAS) :

Professeur René DAUMAN, professeur ORL au CHU de Bordeaux et membre de la HAS

Professeur Bernard FRAYSSE, chef du service ORL de l'hôpital Purpan à Toulouse et membre de la HAS

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) :

M. Philippe LAMOUREUX, directeur général

Mme Cécile ALLAIRE, en charge de la surdité à l'INPES et responsable du programme personnes handicapées à la Fondation de France

Ministère de la Santé et des Sports :

Mme Hélène ESPEROU, conseiller technique au cabinet du ministre

Mme Dominique de PENANSTER, direction générale de la santé

M. Patrick AMBROISE, chef du bureau santé des populations à la direction générale de la santé

**Associations**

Association française pour le dépistage et la prévention des handicaps de l'enfant (AFDPHE)

Professeur ROUSSEY, président, pédiatre au CHU de Rennes

Association nationale des parents d'enfants déficients auditifs (Anpeda) :

M. Didier VOITA, président

Union nationale pour l'insertion sociale du déficient auditif (Unisda) :

M. Cédric LORANT, président

Fédération nationale des sourds de France (FNSF) :

M. Jean-François BURTIN, premier vice-président

Mlle Aliza M'SIKA, conseillère et responsable des Jeunes sourds de France

Génération Cochlée :

Mme Anne-Sophie NAERT, présidente de l'association Génération cochlée

Mme Frédérique ARMAND, secrétaire générale de l'association Génération cochlée

Mme Olivia CIARDI, administratrice

Mme Marie-Gabrielle LASSU, administratrice

Union des associations de Saint-Etienne et de la Loire – « Créer des liens entre entendants et sourds » (CLES) :

Mme Christine ADRION, intermédiaire

Docteur Hervé BONNEFOND

Mme Françoise RAISSON, trésorière

Institut de Jeunes sourds "Plein Vent" :

Jean-Marie GAUDIN, Directeur

## BIBLIOGRAPHIE

### Etudes et rapports

*La surdit  de l'enfant, guide pratique   l'usage des parents*, INPES et Fondation de France, octobre 2005

*Expertise collective de l'INSERM : d ficits auditifs*, INSERM, 2006

*Evaluation du d pistage n onatal syst matique de la surdit  permanente bilat rale*, HAS, janvier 2007.

*Etudes et r sultats : le handicap auditif en France*, DRESS, ao t 2007

*Synth se de l' valuation externe du programme exp rimental de d pistage n o-natal*, CNAMTS, d cembre 2007

*Ethique et surdit  de l'enfant :  l ments de r flexion   propos de l'information sur le d pistage syst matique n onatal et la prise en charge des enfants sourds*, avis n  103, CCNE, janvier 2008

*D pistage de la surdit  dans la p riode n onatale*, Acad mie nationale de m decine, juillet 2008

*Surdit  de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0   6 ans*, HAS, d cembre 2009

*Objectifs de sant  publique. Evaluation des objectifs de la loi du 9 ao t 2004. Propositions.* Rapport du Haut Conseil de la sant  publique (HCSP), avril 2010

### Revue scientifique

*A propos de l'avis du Comit  consultatif national d' thique sur le d pistage n onatal des enfants sourds*, Professeur Dauman, Archives de P diatrie, f vrier 2008

*Le d pistage n onatal de la surdit  : une avanc e technologique dont la r ussite d pendra du discernement des professionnels*, Professeur Dauman, Le quotidien du m decin, 2008

*La surdit  permanente de l'enfant rel ve-t-elle du d pistage n onatal ?*, Professeurs Dauman, Roussey et Garabedian, Pratique et organisation des soins, vol. 40, n  3, juillet-septembre 2009

*Le d pistage n onatal des enfants sourds et les contraintes qu'il impose*, Professeurs Dauman, Roussey, Orsini et Garabedian, Le d pistage n onatal de la surdit , APEDAF, 2009

*Acceptabilit  et  thique du d pistage n onatal de la surdit *, Professeur Dauman, in *Les surdit s de l'enfant*, MM. Mondain et Brun, 2009

*L'extension du d pistage n o-natal en France*, Professeur Roussey, R alit s p diatriques, n  148, mars 2010

*Le d pistage n onatal : bilan,  volution, nouveaut s*, Professeur Roussey, Revue du praticien, 2010

## Lois, textes réglementaires et plans gouvernementaux

Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la santé publique

Loi n°2005-1579 du 19 décembre 2005 de financement de la sécurité sociale pour 2006

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Circulaire DHOS/DGS/DGAS n°2002/239, du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré- et postnatale d'une maladie ou d'une malformation

Plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes ou malentendantes, Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville, février 2010

## **ANNEXE : PROPOSITION DE LOI**

### ASSEMBLEE NATIONALE

### PROPOSITION DE LOI

Visant à généraliser le dépistage précoce des troubles de l'audition

Déposée par

MM. Jean-Pierre DUPONT, Jean-François CHOSSY et Mme Edwige ANTIER

### EXPOSE DES MOTIFS

Chaque année, un enfant sur mille naît avec une déficience auditive et près de 800 sont diagnostiqués chaque année avant l'âge de deux ans. Les déficiences auditives sont susceptibles de retentir à la fois sur toutes les acquisitions l'éducation et sur la scolarité et l'ensemble de la vie sociale, en raison de leur impact sur les possibilités de communiquer avec autrui.

Le diagnostic de la surdité est aujourd'hui posé en moyenne entre 16 et 18 mois, et parfois beaucoup plus tard. Or, l'ensemble de la communauté médicale considère que le dépistage et la prise en charge précoces de la surdité sont décisifs pour l'avenir de l'enfant et ce quels que soient le traitement et la prise en charge - appareillage, implants cochléaires, rééducation, oralisme, langue des signes française (LSF).

Plusieurs expérimentations de dépistage précoce des troubles de l'audition ont été mises en place avec succès au cours de ces dernières années dans certaines maternités. Elles s'appuient notamment sur les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) existants sur ces territoires pour le diagnostic, la prise en charge et l'accompagnement. Mais, ces initiatives ne sont pas toujours bien coordonnées et inégalement réparties sur le territoire.

C'est pourquoi, l'ensemble des autorités scientifiques et sanitaires soulignent, de façon unanime, le bénéfice qu'il y aurait à généraliser le dépistage de la surdité chez l'enfant à certaines conditions. En février 2010, la Haute autorité de santé (HAS) a renouvelé sa recommandation de 2007 en faveur d'un dépistage systématique de la surdité permanente bilatérale au niveau national, rejoignant ainsi les préconisations de l'Académie nationale de médecine.

Suivant ces recommandations, les pouvoirs publics ont mis en œuvre plusieurs mesures visant à améliorer le dépistage précoce de la surdité chez l'enfant au cours de ces dernières années :

La loi relative à la santé publique du 9 août 2004 s'est en effet fixée pour objectif d'assurer un dépistage et une prise en charge précoces des troubles sensoriels de l'enfant (objectif 67 figurant en annexe de la loi). Mais, selon le rapport remis par le Professeur Roger Salamon, président du Haut Conseil de la santé publique, à la ministre de la santé et des sports, en mai 2010, ces objectifs non quantifiés n'ont pu, cinq ans après, être que partiellement évalués.

Dans ce cadre, la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnamts) expérimente, depuis 2005, la faisabilité d'une généralisation de dépistage des troubles de l'audition à la maternité. Cette expérimentation, qui s'est déroulée dans six villes, visait à mettre en place un dépistage systématique en maternité et, si nécessaire, à orienter l'enfant et sa famille vers un centre de dépistage et d'orientation de la surdité (CDOS).

En février 2010, la Gouvernement a annoncé un plan triennal surdité 2010-2012 qui propose une série de mesures en matière de prise en charge et d'accompagnement de la surdité à tous les âges de la vie mais ne prévoit pas la généralisation de ce dépistage des troubles de l'audition du nourrisson, contrairement aux préconisations des autorités sanitaires et scientifiques.

C'est pourquoi, et sans attendre la révision de la loi de santé publique de 2004, nous vous proposons de généraliser, dans un délai de deux ans, au niveau régional, le dépistage des troubles de l'audition chez le nouveau-né. Ce dépistage aura lieu en deux temps :

- premier repérage à la maternité avec la méthode la plus fiable afin de permettre à l'ensemble des familles d'en bénéficier et d'éviter au mieux les erreurs de diagnostic ;
- en cas de suspicion de troubles de l'audition ou lorsque ce premier examen n'a pas permis d'apprécier les capacités auditives du nouveau-né, orientation avant la fin du 3<sup>e</sup> mois de l'enfant vers un centre de diagnostic, de prise en charge et d'accompagnement référent pour réalisation d'examens complémentaires permettant d'établir un diagnostic.

Concrètement, ce centre de référence pourrait être un CAMSP, un CDOS ou tout autre centre mis en place, à condition d'être agréé par l'agence régionale de santé (ARS) territorialement compétente.

Un cahier des charges type, publié par décret, après avis de la Haute autorité de santé (HAS) et du conseil national de pilotage des agences régionales de santé précisera les conditions de réalisation de ce dépistage.

Un tel dépistage présenterait plusieurs avantages :

- sur le plan médical, il permet de gagner un temps précieux et décisif pour le développement futur de l'enfant, quel que soit le mode de communication choisie ;
- sur le plan médico-économique, il permet de réduire les coûts de prise en charge et d'accompagnement d'un enfant atteint de troubles auditifs dépisté tardivement ;
- sur le plan social, il permet d'atteindre toutes les familles, y compris celles qui sont les plus éloignées de soins et donc de réduire les inégalités de santé ;
- sur le plan pratique, la régionalisation du dépistage permet un déploiement progressif, tel que souhaité par la plupart des acteurs concernés, dans un délai de deux ans.

Cette mesure, très attendue, s'inscrit pleinement dans le cadre de la politique de réduction des inégalités de santé promue par le Gouvernement. De fait, aujourd'hui, il existe d'importantes disparités en matière de dépistage de la surdité, selon les établissements de santé, selon les régions.

Elle serait d'ailleurs cohérente avec la politique conduite par plusieurs pays de l'OCDE tels que la Grande-Bretagne, l'Allemagne ou encore le Canada et certains Etats américains, qui ont mis en place un dépistage généralisé des troubles de l'audition à la maternité avec des résultats très satisfaisants et permettrait à la France de rattraper son retard à la matière.

## PROPOSITION DE LOI

### Article 1<sup>er</sup>

I. Après l'article L. 2132-2-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 2132-2-2 ainsi rédigé :

« Art. L. 2132-2-2. – En plus des consultations prévues à l'article L. 1411-6, l'enfant bénéficie à la naissance d'un dépistage des troubles de l'audition.

Ce dépistage comprend :

1° un examen de repérage des troubles de l'audition réalisé dans les trois jours qui suivent la naissance dans l'établissement de santé dans lequel a eu lieu l'accouchement ou dans lequel l'enfant a été transféré ;

2° lorsque celui-ci n'a pas permis d'apprécier les capacités auditives de l'enfant, des examens complémentaires réalisés, avant la fin du troisième mois de l'enfant, dans un centre de référence spécialisé dans le diagnostic, la prise en charge et l'accompagnement agréé par l'agence régionale de santé territorialement compétente ;

3° une information sur les différents modes de communication existants et leurs disponibilités au niveau régional ainsi que sur les mesures de prise en charge et d'accompagnement susceptibles d'être proposées à l'enfant et à sa famille.

Chaque agence régionale de santé élabore un programme de dépistage précoce des troubles de l'audition qui détermine les modalités et les conditions de mise en oeuvre de ce dépistage, conformément à un cahier des charges national arrêté par décret après avis de la Haute Autorité de santé et du conseil national de pilotage des agences régionales de santé mentionné à l'article L. 1433-1.

Les titulaires de l'autorité parentale peuvent refuser la réalisation de ce dépistage par une déclaration écrite annexée au carnet de santé mentionné à l'article L. 2132-1.

Les résultats de ces examens sont transmis aux titulaires de l'autorité parentale et inscrits sur le carnet de santé de l'enfant mentionné à l'article L. 2132-1. Lorsque des examens complémentaires sont nécessaires, les résultats sont transmis au médecin du centre mentionné au 2° du présent article.

Ce dépistage ne donne pas lieu à une contribution financière des familles.

Chaque année, avant le 15 septembre, le Gouvernement remet au Parlement un rapport sur le dépistage organisé des troubles auditifs prévu au présent article.

Un décret détermine les conditions d'application du présent article. ».

## **Article 2**

I. Le cahier des charges national prévu à l'article L. 2132-2-2 du code de la santé publique est publié dans les six mois suivant la publication de la présente loi.

II. Les agences régionales de santé mettent en œuvre le dépistage précoce des troubles de l'audition prévu à l'article L. 2132-2-2 du code de la santé publique dans les deux ans suivant la publication de la présente loi.

## **Article 3**

Les charges qui pourraient résulter pour l'Etat et la Sécurité sociale de l'application de la présente loi sont compensées, à due concurrence, par la création d'une taxe additionnelle aux droits sur les tabacs prévus par les articles 575 et 575 A du code général des impôts.