

Emergence

Sages-femmes libérales	7
Dont : Sages-femmes pratiquant l'AAD	1
Sages-femmes hospitalières	7
Dont : coordinatrices ou FFC	7
Sages-femmes PMI	4
Dont : coordinatrices ou FFC	1
Puéricultrices - coordination PMI	1
CEAE INJS Chambéry-Cognin	Liliana BEVILAQUA, Fabienne AMBROSO, Stéphanie KRETCHMANN, Lorène SCALZO, Pauline THEVENOT
CRDN-URPHE Grenoble	Christelle CORNE, Catherine BLANC
RP2S coordination	Marine MARQUAND, Catherine DURAND, Manon BILLARD

Introduction

Cette rencontre autour des dépistages ville-hôpital est organisée par le RP2S en lien avec le groupe de travail « accouchements accompagnés à domicile » du réseau (GT AAD) et avec la contribution de l'URPHE-CRDN : Dr Christelle CORNE et Mme Catherine BLANC, et du CEAE de l'INJS Chambéry-Cognin : Mme Liliana BEVILAQUA, Mme Fabienne AMBROSO, Mme Stéphanie KRETCHMANN, Mme Lorène SCALZO, Mme Pauline THEVENOT.

Les objectifs sont : Apports de connaissances, nouveautés du dépistage ; Retours d'expérience : comment ça se passe, les indicateurs ; Réfléchir ensemble à des solutions.

Les nouveau-nés auxquels la rencontre s'intéresse sont les enfants nés en contexte atypique, et qui ne sont pas présents en établissement en suites de naissance au moment des dépistages (dépistages biologiques et/ou auditif). Cela concerne donc :

- Les enfants nés à domicile AAD, ANAD (accouchements à domicile non accompagnés), AIEH (accouchements inopinés extra hospitaliers) et non suivis d'un transfert en établissement
- Les enfants nés en plateau technique (voire en maison de naissance – ce qui existe aujourd'hui en Isère)
- Les enfants nés en maternités mais avec une sortie ultra précoce avant le moment du/des dépistages.

Combien d'enfants sont concernés ?

- Les enfants nés à domicile en Auvergne Rhône-Alpes (AuRA) représentent un peu moins de 0,9% des naissances (tous, transférés ou non)
- 329 enfants sont nés à domicile et non transférés en AuRA en 2022. Dynamique de croissance environ 35 de plus par an depuis 2018, alors que les naissances totales baissent (moins 1050 par an).
- Dans le RP2S en 2022 : 79 enfants nés en plateau technique, 73 AAD programmés (déclaratif).

1 - Dépistage biologique

Les nouveautés et l'organisation nationale et régionale.

Voir diaporama : dépistage bio 1

En 2022 sur le CRDN centre de Grenoble, 38589 bébés dépistés, 59 bébés malades au total, soit 1,53 pour mille toutes maladies confondues.

La qualité des prélèvements et l'acheminement

Voir diaporama : dépistage bio 2

- La plupart des non conformités sur les buvards sont liées à une quantité insuffisante
- Tout prélèvement réalisé avant 48 heures de vie est non conforme. Il devra être refait.
- Le prélèvement doit être effectué à partir de H48 dès que possible, et toujours avant 84 heures de vie.
- Le buvard doit être posté par la sage-femme libérale qui effectue le prélèvement (et non confié aux parents)
- Il doit être posté au plus vite. Un acheminement > 4 jours est considéré comme péjoratif et non conforme.

L'information et le consentement des parents

Voir diaporama : dépistage bio 2 (suite)

- L'accord parental est nécessaire. Le refus de dépistage doit être exprimé par écrit et signé sur un formulaire dédié. NB : Pour la génétique, l'absence de signature d'accord sur le buvard correspond à un refus.
- Information parentale : flyers, site <https://depistage-neonatal.fr>

Les indicateurs

Pour la région AuRA, enfants nés à domicile et non transférés :

- L'exhaustivité du dépistage biologique est de 100%, sans refus tracé.
- Les acheminements hors délai (soit > 4 jours) sont de 11,6% pour la moyenne régionale en 2022 mais de 14,6% pour les enfants nés à domicile et non transférés, ce qui est une différence très significative.

NB : Pour l'ensemble des Guthrie effectués en ville, le % d'acheminement des buvards hors délais est beaucoup plus important en Savoie qu'en Haute-Savoie.

Dépistage biologique : comment s'améliorer

Quand prélever ?

- A partir de H48 dès que possible, et toujours avant H84. Jamais avant H48.
- Aide de l'application « roulette des bébés » prochainement disponible sur le site PulseLife (application gratuite, <https://pulselife.com>)

Comment poster ?

- Attention à choisir une boîte aux lettres régulièrement relevée ++ ou à La Poste directement.
- Par le professionnel de santé

Quantité suffisante

- Les taches de sang doivent traverser le buvard
- Si on a un doute et bébé difficile à prélever : ne pas hésiter à appeler le CRDN avec photo du buvard

Prélèvement et prévention de la douleur du bébé

- Ponction veineuse moins douloureuse qu'au talon
- Peau à peau, tétée, solution sucrée ...

En cas de refus parental

- Formulaire à remplir
- Le noter sur le carton et envoyer le buvard « buvard blanc » au CRDN Grenoble ++
- Le noter sur le carnet de santé

Fourniture des flyers, des buvards et des formulaires

- Par le CRDN. Prévenir si buvards périmés qui seront remplacés.

2 - Dépistage auditif

Les nouveautés

Prise en compte des naissances en contexte atypique

- En national, création de la FFADAN (Fédération française des acteurs du dépistage auditif néonatal) voir www.ffadan.org qui propose des recommandations pour la pratique et notamment les situations de naissances en contexte atypique.
- De même, la FFRSP (Fédération française des réseaux de périnatalité) a créé des documents pour le cadre de l'AAD, dont un document spécifique pour les dépistages néonataux. Actuellement en expérimentation (le RP2S participe à l'expérimentation) et disponibles en fin d'année si validés.
- Le RP2S a adopté la procédure FFADAN (en pièce jointe).
- Il n'est pas indispensable de suivre la temporalité habituelle du premier et 2^{ème} test puisqu'il n'y a pas d'urgence en jours. Il peut être préférable de programmer le test auditif « comme un T3 » c'est à dire dans la seconde semaine de vie de l'enfant.

Les centres experts de l'audition de l'enfant (CEAE) reçoivent les bébés avec tests non concluants au T3

- A Chambéry-Cognin INJS : ré-ouverture ce printemps 2023 de la consultation d'audiologie infantile CEAE post dépistage, avec le Dr Alice HITTER.
- Également consultation CEAE post dépistage au CHANGE Annecy, avec les Drs Alice HITTER et Noémie DUTRIEUX.
- Il y a aussi possibilité de recours aux CEAE des CHU de Grenoble ou Lyon.
- Le CEAE est au choix des parents.
- Au moins 1 test à distance (type T3) en PEAA est nécessaire avant le recours en CEAE
- Information procédures ... page dépistage auditif du RP2S : <https://www.rp2s.fr/depistages-grossesse-et-nouveau-ne/depistage-neonatal-surdite/>

A qui peut-on adresser les enfants pour leur dépistage auditif s'ils ne sont pas en suites de naissance ?

- La procédure recommandée prévoit un lien favorisé avec la maternité de référence ou de recours. Ainsi :
 - o Bébé à reconvoquer directement par la maternité en cas de naissance en maternité avec sortie ultra précoce (le RV est pris avant la sortie).
 - o Idem pour les naissances en plateau technique : le RV est alors pris par la sage-femme libérale (et

pas laissé à faire aux parents), au mieux avec la maternité avec laquelle elle est en convention et où a eu lieu l'accouchement.

- En cas d'AAD, RV à prendre par la sage-femme libérale soit avec la maternité de recours choisie par les parents (et dans laquelle un dossier a dû être ouvert au nom de la mère) ; soit auprès d'un praticien libéral réalisant les tests automatisés pour le dépistage auditif (actuellement dans le RP2S, uniquement bassin chambérien : Aix-les-Bains CPP et Médipôle).
- Coordonnées des libéraux participant au dépistage => voir procédure RP2S.
- Actuellement (mais ce ne sera sans doute pas durable) il est aussi possible d'avoir recours à la consultation du CEAE Chambéry-Cognin pour un test de dépistage (en fonction des places disponibles).

Les indicateurs

Les indicateurs présentés concernent uniquement les enfants nés à domicile et non transférés.

Exhaustivité

- L'exhaustivité est de 36% en 2022. Ce taux augmente d'environ 5% par an sur les 5 dernières années.
- Dans la population générale et pour la région entière, l'exhaustivité du dépistage auditif est de 99,5% en 2022.

Les refus de dépistage

- Le % de refus tracés dans cette population de bébés est de 5,5% en 2022 (augmente chaque année).
- Dans la population générale et pour la région entière, les refus représentent 0,06% des enfants en 2022.
- Il est difficile de savoir comment repérer les refus, les chiffres ci-dessus correspondent aux refus explicites, et tracés (fiche de refus signée, ou indication claire par la SF libérale sur le buvard). Néanmoins, le législateur n'a pas imposé la signature d'un formulaire pour le refus de dépistage auditif (alors que c'est le cas pour le dépistage biologique).
- Cependant, la procédure régionale (cahier des charges régional) prévoit la signature du refus, l'inscription sur le buvard et sur le carnet de santé la mention : « dépistage non effectué à la demande des parents » (donc sans le mot refus).

La question principale est donc **le taux important d'enfants non dépistés et pour lesquels il n'y a pas de refus parental explicite tracé**. Cela représente en 2022 plus de 58% des enfants nés à domicile et non transférés.

Quelle est la difficulté pour ces enfants ? Certaines familles se sentiraient stigmatisées par l'affirmation d'un refus, alors que l'accord parental a toujours été requis (y compris en maternité) et que le refus est un droit pour tous. La question de la complexité des parcours, de la méconnaissance des parcours par les sages-femmes libérales est posée. La pertinence du dépistage, ses objectifs ... sont également à expliquer aux professionnels prenant en charge ces familles.

Intervention de l'équipe INJS

Explications par l'équipe du CEAE INJS : On insiste sur l'intérêt prouvé d'un dépistage et d'un diagnostic précoce pour les enfants et les familles. Diagnostic précoce ne signifie pas appareillage immédiat ni choix d'une modalité de communication orale / signée. A l'inverse, cela permet l'accompagnement, le soutien, la guidance parentale vers la poly sensorialité.... Et également un accompagnement dans le parcours social compliqué (MDPH, allocations spécifiques et aides diverses).

L'INJS est à la fois un établissement scolaire-médico-social et porteur du SAFEP, qui propose une prise en charge au plus près des familles (interventions à domicile, en crèche..) et des groupes de parents/enfants sur des sites de Savoie et Haute-Savoie. NB : les enfants domiciliés dans l'Ain limitrophe (Belley, pays de Gex/Bellegarde) sont également pris en charge.

L'orientation SAFEP se fait via la MDPH et l'enfant peut être adressé par ses parents (sans adressage médical).

Il faut noter que plus de 90% des enfants sourds naissent dans des familles avec parents normalement entendants.

La situation des bébés nés de parents sourds signant est particulière : ces enfants seront de fait dans un lien poly sensoriel effectif dès leur naissance (toucher, vibratoire, visuel). S'ils ne sont pas sourds, et avec des parents non oralisant, il y a une indication à favoriser un bain de langage précoce (assistante maternelle ou crèche...).

Dépistage auditif : comment s'améliorer ?

Temporalité

- Pas d'urgence de jours. Favoriser la seconde semaine de vie.

Parcours

- Anticiper en anténatal le parcours choisi (recours au libéral, maternité de naissance ou de recours) explicitement avec les parents.

- RV à prendre par les professionnels de santé (sages-femmes libérales si naissance à domicile ou plateau technique)
- Ne pas dire aux parents de se présenter en maternité sans avoir l'accord de celle-ci et un RV fixé. Le flux de bébés « externes » est compliqué à gérer en suites de naissance et pose des problèmes multiples dont celui du risque infectieux pour des enfants arrivés de l'extérieur (notamment en période épidémique hivernale).
- Cas particulier des naissances en plateau technique sur le CHANGE Annecy : cette maternité (de type 2B) fonctionne en complémentarité avec celle du CHANGE à St Julien (même établissement, maternité de type 1). L'ensemble des tests auditifs à vérifier à distance (T3) y compris pour les enfants nés à Annecy en contexte classique, sont organisés sur le site de St Julien-en-Genevois. Cela peut être compliqué d'accès pour des parents domiciliés en Savoie. On rappelle dans ce cas la possibilité de recours aux libéraux du bassin chambérien ou à l'INJS Cognin.
- Pour les SF en convention plateau technique, inclure l'accueil des nouveau-nés pour dépistage auditif dans les conventions avec les établissements.

Informations et refus

- Flyer régional disponible : celui-ci est distribué par les réseaux de périnatalité (à l'inverse des flyers de dépistage biologique qui sont gérés par le CRDN et adressés aux sages-femmes libérales concernées). Voir quelle possibilité pour les réseaux et le RP2S comme de rétrocéder un nombre de flyers au CRDN pour envoi aux SF libérales. Le flyer est également disponible en ligne comme l'ensemble des documents : https://www.rp2s.fr/wp-content/uploads/2022_Flyer-DNS-DEF.pdf
- Autres informations voir le site FFADAN, page : <https://www.ffadan.org/liens-utiles> avec les liens vers les associations d'usagers et les ressources
- Expliquer pourquoi il est nécessaire de tracer les refus (comme toutes les issues du dépistage), et qu'il n'y a ni obligation ni stigmatisation des parents qui refusent. Ainsi, il est obligatoire pour nous soignants de le proposer et de l'organiser, mais pas de le faire pour son enfant.
- En région AuRA et conformément au cahier des charges régional (ARS) : faire signer le formulaire (fiche actuelle disponible auprès de l'URPHE-CRDN ou avec le lien : https://www.rp2s.fr/wp-content/uploads/DNS_Refus-depistage_Grenoble2023.pdf) ; le noter sur le buvard ; et sur le carnet de santé noter « dépistage non effectué à la demande des parents ».

Facturation des tests

- Le législateur a prévu un dépistage non facturable, mais n'a pas pris en compte les naissances en contextes atypiques et les enfants déjà à domicile au moment du dépistage.
- La plupart des acteurs régionaux et nationaux facturent les tests ambulatoires avec la cotation CDRP002 (48,51€) : « Épreuves de dépistage de surdit  avant l'âge de 3 ans »
- L'acte est pris en charge à 100% (exonération du ticket modérateur) :
 - o dans tous les cas si réalisé avant 12 jours de vie (assurance maternité),
 - o ainsi que dans les 30 premiers jours de vie si réalisé en établissement de santé.
- NB : actuellement, les consultations réalisées à l'INJS ne sont pas facturées (évolution possible).

Liens ville-hôpital

- Toutes les maternités du RP2S ont mis en place un référent pour l'AAD.
- Il est proposé aux sages-femmes libérales pratiquant l'AAD ou accompagnant d'autres naissances en contexte atypique de se mettre en lien avec ces référents (en général, sages-femmes coordinatrices) pour anticiper les parcours du dépistage auditif.

Traçabilité des résultats des tests

- Les résultats doivent être adressés au CRDN-URPHE Grenoble par le professionnel ou l'équipe qui a réalisé le test.
- Ce n'est pas aux parents de transmettre le résultat.
- Si l'URPHE n'a pas d'élément, la SF libérale sera sollicitée ... au minimum pour informer de la réalisation ou non et du lieu de réalisation.

Coordonnées du CRDN URPHE à Grenoble

Catherine BLANC - Secrétariat CRDN-URPHE - CHU de Grenoble-Alpes
secretariatdepistageneonatal@chu-grenoble.fr

Dr Christelle CORNE – Biologiste CRDN - CHU de Grenoble-Alpes
ccorne@chu-grenoble.fr

Tél : 04 76 76 58 95 (Catherine BLANC) / Tél : 04 76 76 70 09 (Sylvie DREVET) / Tél : 04 76 76 80 79 (Stéphanie Marre)
Fax : 04 76 76 77 39