

	Dépistage néonatal de la surdité Particularités et proposition de parcours en cas de parents sourds		
	Réseau Périnatal des 2 Savoie	www.rp2s.fr Onglet Protocoles Obst / NN / transferts	Création mai 2025 RP2S – URPHE Grenoble – CEAE 2 Savoie et Grenoble – ORL HFME et UASS HEH 3 pages Validation : Comité scientifique RP2S du 10/06/2025

Objectif – contexte – domaine d'application

Objectifs généraux

Dans les suites de la publication FFADAN « Consentement et refus de dépistage », cette procédure vise à promouvoir des pratiques rigoureuses, respectueuses des droits des patients, en proposant un parcours adapté au public spécifique des parents sourds.

Pré requis : L'information sur le programme de dépistage néonatal de la surdité doit permettre aux parents de comprendre les bénéfices du dépistage pour leur enfant. L'information des parents doit comprendre le caractère non obligatoire de ce dépistage. En cas de refus, les parents ne doivent pas subir de pression inappropriée ni de jugement. Ils ne sont pas tenus de donner la raison de leur refus.

Contexte

Selon le cahier des charges national (2014), l'information doit être donnée dans la langue de communication des parents. Pourtant, l'interprétariat en LSF ou l'utilisation de la Langue française parlée complétée (LfPC anciennement LPC) sont peu appliqués en pratique, malgré la loi du 11 février 2005¹.

Certains parents sourds peuvent avoir sur la question de l'audition de leur enfant un abord différent de celui de la majorité des parents entendants, en percevant la surdité comme une identité culturelle et non comme un handicap. Il est donc essentiel d'éviter l'incompréhension entre professionnels et parents.

Or, sans que cette donnée puisse être étayée par des indicateurs précis, les professionnels rapportent des refus de dépistage en maternité plus fréquents parmi les parents sourds.

Domaine d'application

Toutes les maternités du RP2S.

Dans ce document, la dénomination « parents » désigne la mère, le père, le second parent, et le cas échéant le représentant légal de l'enfant.

1 – Le dépistage néonatal de la surdité quand un/les parents sont sourds

Il y a une pluralité d'identités et de modalités à être « parent sourd ». Il convient aux professionnels de s'adapter à chaque situation et chaque famille : un ou deux parents sourds, bilinguisme français oral/LSF ou non ...

Dans une famille de parent(s) sourd(s), le mode de communication parents-enfant sera d'emblée adapté à un nouveau-né sourd (poly sensorialité). Le repérage du nourrisson sourd n'a pas les mêmes enjeux et ne présente pas le même caractère d'urgence relationnelle que dans d'autres environnements familiaux.

La mise en œuvre du dépistage pour les enfants de parents sourds, identifiés comme Coda selon le terme anglais *Child of deaf adult*, répond à un paradigme différent.

Le dépistage néonatal dans ce cadre a comme premier objectif le repérage du caractère entendant de l'enfant.

- La connaissance suffisamment précoce du statut auditif doit permettre pour l'enfant Coda normo-entendant (ou porteur d'une surdité légère à moyenne) un accompagnement à la langue orale, avec une vigilance spécifique pour une bonne acquisition de la langue française orale (socialisation complétée en bain de langage oral dès les premiers mois de vie, avec demande d'intégration prioritaire en crèche).
- Pour l'enfant Coda malentendant ou sourd, la connaissance du niveau de sa surdité permet sa prise en soin notamment en cas de surdité légère à moyenne.
- De plus, ces parents peuvent bénéficier d'une proposition de soutien dans leur parentalité particulière avec un enfant entendant et/ou oralisant, et d'accompagnement au bilinguisme oral/LSF.

Les refus de dépistage chez les parents sourds peuvent être plus un refus de la temporalité proposée qu'un refus du dépistage en tant que tel, et les investigations sur le statut auditif de leur enfant sont fréquemment sollicitées par les parents auprès de leurs propres ressources, mais à distance de la naissance.

¹ Article 78 de la loi du 11 février 2005, modifié par l'ordonnance n°2023-857 du 6 septembre 2023 - art. 2

2 – Attitude en maternité (ou unité de néonatalogie)

- L'information anté et post natale doit être donnée dans la langue de communication des parents.
- Les ressources de l'établissement (UASS, sollicitation d'un interprète professionnel en premier lieu et si pas d'autre solution, recours à un soignant bilingue), familiales, associatives ... peuvent être sollicitées pour favoriser la communication avec la famille. Voir coordonnées en annexe.
- Informations sur le dépistage disponibles en LSF, notamment la vidéo proposée par le CFDNA (Ile de France) : <https://cfdna.fr/espace-familles/>
- La proposition d'effectuer un dépistage différé doit être énoncée, et si possible dès l'une des consultations de suivi de grossesse, et les parents doivent avoir le choix de cette option, sans jugement.
- Si les parents en sont d'accord, le dépistage est effectué en maternité selon la procédure habituelle du programme.
- Il convient dans la mesure du possible, de profiter d'une consultation anténatale effectuée en présence d'un interprète pour délivrer l'information sur le dépistage auditif, et les modalités proposées : procédure habituelle en maternité ou test différé d'emblée.
- Le test de dépistage doit obligatoirement être de type PEAA (pas d'OEA).
- Il est recommandé de sensibiliser les équipes à l'accueil spécifique des parents sourds et aux problématiques de la communication.

3 – Parcours spécifique à disposition

- Si les parents ne souhaitent pas un dépistage standard, la proposition du parcours spécifique est énoncée en anténatal ou en maternité. Ce parcours est organisé depuis la maternité (rendez-vous pris avant la sortie ou mail d'adressage envoyé).
- Le test auditif doit être prévu idéalement dans le premier mois de vie, et avant 3 mois pour rester dans le cadre du programme de santé.
- Le test de dépistage doit obligatoirement être de type PEAA (pas d'OEA).
- Organisé sur rendez-vous, il est ainsi plus facile aux parents (et/ou aux professionnels) de solliciter un interprète ou la présence d'une personne ressource de leur choix.
- Où et comment effectuer le test ? Au choix des parents :
 - o Soit le parcours du test différé T3 : c'est à dire généralement un retour à la maternité de naissance dans le circuit habituel « test différé T3 » qui sera ici un test de « rattrapage » et non « un contrôle »
 - o Soit une consultation en ORL ou en centre spécialisé, si possible auprès duquel ils ont gardé des attaches, voir coordonnées en annexe.

4 – Suite du suivi

- Comme l'enfant de parent(s) sourd(s) présente une probabilité augmentée de surdité, un RV en CEAE ou en ORL est indiqué vers l'âge de 3 à 6 mois, même en cas de dépistage négatif (PEAA normaux).
- Dans ce contexte et si l'enfant consulte directement en ORL ou CEAE pour le dépistage, un test non automatisé (PEA seuils, ASSR...) peut aussi être proposé d'emblée.
- Pour ces enfants de parents sourds, un suivi auditif annuel en ORL sera recommandé jusqu'à 4 ans, même si les premiers examens sont normaux.

5 – Traçabilité

- En maternité : prévenir l'URPHE du décalage du dépistage avec la mention sur le buvard : « dépistage différé choisi par les parents », lieu du rendez-vous et idéalement sa date.
- La même mention doit être inscrite sur le carnet de santé de l'enfant.
- En cas de test différé T3, la structure ou le praticien qui recevra l'enfant s'engage à effectuer la traçabilité du test et à en communiquer le résultat à l'URPHE
- Le type de test (test dépistage PEAA versus test non automatisé PEA seuils ...) doit également être précisé.

Centres experts de l'audition de l'enfant CEAE

Réseau RP2S

- CEAE des 2 Savoie site Annecy : 04 50 63 63 30 ou envoyer un mail à : orl.diagnostic.audition@ch-annecygenevois.fr, les parents seront rappelés directement.
- CEAE des 2 Savoie site Cognin INJS : 04 79 68 61 07. Si non réponse : 04 79 68 79 12 (ligne directe) ou laisser un mail à : ceae@injs.fr, les parents seront rappelés directement.

Réseau RPAI

- CEAE du CHUGA site Grenoble : 04 76 76 56 56 ou envoyer un mail à : accueilorl@chu-grenoble.fr

Réseau AURORE

- XXXXX

Réseau RSPA

- XXXXX

Réseau ELENA

- XXXXX

UASS

- UASS au CHANGE site Annecy : accueil.sourds@ch-annecygenevois.fr ; tel audio 04 50 63 66 83
- UASS au CHMS site Chambéry : accueil.sourds@ch-metropole-savoie.fr ; tel audio 04 79 96 58 69
- UASS au CHU de Grenoble : accueil.sourds@chu-grenoble.fr ; tel audio 04 76 76 50 41
- UASS au CHU de Lyon site HEH : heh.consultation-sourds@chu-lyon.fr ; site : <https://sfsls.org/uass/uass-chu-de-lyon/> ; tel audio 04 72 11 24 02
- UASS au CHU de Clermont-Ferrand : accueil.sourds@chu-clermontferrand.fr ; tel audio 04 73 75 41 02
- UASS au CHU de Saint-Etienne : uass42.secretariat@chu-st-etienne.fr ; tel audio 04 77 82 95 36

Interprétariat

Annuaire des interprètes en langue des signes françaises (France, Belgique et Suisse).

Tous les interprètes sont diplômés :

- <https://annuairedesinterpretes.notion.site/1515?v=1959e3cc1f0481c9944d000cfa44016>
- <https://aftils.fr/>

Plateformes

- L'annuaire Eliaz, permet de contacter gratuitement les entreprises ou les services publics en LSF, LfPC ou texte : <https://eliaz.fr/eliaz-connect/annuaire/>
- L'annuaire Acceo : <https://app.acce-o.fr/>
AcceoSoins pour les établissements de santé : <https://www.acceo-tadeo.fr/pages/grand-public/acceo-soins.html>
AcceoPro : <https://www.acceo-tadeo.fr/pages/acceopro.html> avec application AcceoPro. Accès en libre-service et sur réservation du lundi au vendredi de 9h00 à 17h30 et le samedi de 9h à 12h30.
- Plate-forme d'interprétariat vidéos/instantanées : <https://rogervoice.com/fr/>

Autres ressources

Outils mis à disposition par la Société française de santé en langue des signes (SFSLs) : contact@sfsls.org et site : <https://sfsls.org>

Le site <https://santebd.org> propose des outils Faciles à lire et à comprendre bandes-dessinées concernant la santé, avec des images et des mots simples. Pour l'ORL : <https://santebd.org/?s=&category=1385>