



**Cahier des charges régional
relatif au programme de dépistage
de la Surdit  Permanente Bilat rale N onatale
(SPBN)**

Introduction (issue du cahier des charges national : arrêté du 3 novembre 2014)

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 de 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, 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.

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): 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 de l'audition :

- 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;
- 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.

Cette information, complète, basée sur les recommandations de la HAS, 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 du ministère. 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. 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 un 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, fait partie des solutions susceptibles d'être mises en œuvre.

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.

Dispositions régionales particulières

Un comité de suivi régional s'assurera de la bonne mise en œuvre du programme, de la promotion des bonnes pratiques organisationnelles et de la prise en compte des éventuelles difficultés rencontrées par les professionnels sur le terrain.

L'organisation adoptée en région Ile-de-France

I : Rôle respectif de chaque acteur dans la mise en œuvre du programme de dépistage

A- Les acteurs du programme de dépistage

1. Phase initiale de vérification de l'audition : les établissements de santé (maternités et services de néonatalogie)
2. Phase de contrôle à distance
3. Phase diagnostique : les lieux ressources de proximité (centres intermédiaires)
4. La phase d'annonce du diagnostic
5. Phase diagnostique complémentaire : les centres experts - CDOS
6. Phase d'orientation vers la prise en charge initiale : les professionnels et structures spécialisée

B- Les acteurs de la coordination du programme de vérification

1. La Fédération Parisienne de Dépistage et de Prévention du Handicap de l'Enfant
2. Les réseaux de santé en périnatalité
3. Les associations d'usagers
4. Les ressources en psychologie
5. Les autres acteurs intervenant dans la coordination du programme
 - a. Les services de PMI
 - b. Les sages-femmes libérales
 - c. Les médecins libéraux

II : Le protocole régional du programme de dépistage de la surdité néonatale

- A- Protocole du test initial réalisé en maternité ou néonatalogie
- B- Procédure pour les tests de contrôle auditif à distance
- C- Protocole et parcours diagnostiques

III : Les outils régionaux d'information

- A- Destinés aux parents
- B- Destinés aux professionnels

IV : Les indicateurs d'évaluation

I : Rôle respectif de chaque acteur dans la mise en œuvre du programme de dépistage de la surdité néonatale permanente

A- Les acteurs du programme de dépistage

1- La phase de dépistage de la surdité néonatale permanente : les établissements de santé (maternités et services de néonatalogie)

Conformément aux dispositions prévues dans le cahier des charges national, 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.

Une revalorisation des tarifs de séjour des nouveau-nés de 18,70 € effective depuis le 1^{er} mars 2013 permet de financer la réalisation de la vérification de l'audition (tests initiaux et de contrôle 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.

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.

L'établissement de santé est responsable de l'organisation du test et du re-test. Si le re-test n'a pu être réalisé avant la sortie de la maternité, l'établissement doit mettre en place l'organisation permettant la réalisation du re-test sans qu'aucune participation financière des familles, ni avance de frais ne soit demandée.

En région Ile-de-France, il est demandé à chaque établissement de santé concerné de désigner :

- **un référent organisationnel** : médecin ou cadre (sage-femme, infirmier) qui s'assurera, au sein de l'établissement, de l'application du protocole, et du suivi de l'orientation des enfants dépistés. Il est, en outre, l'interlocuteur pour l'établissement de l'opérateur chargé de la coordination du dépistage (réseau périnatal / FPDPE).
- **un référent pédiatrique** : médecin qui a la responsabilité de l'information, du rendu des résultats aux familles (parmi les pédiatres de la maternité et / ou néonatalogie) ainsi que de l'orientation de l'enfant.
- **et/ou un référent ORL** : médecin qui assure le lien avec les consultations ORL pour la phase de contrôle à distance.

La liste des établissements et des référents se trouve dans la seconde partie du présent cahier des charges.

Chaque établissement de santé définit un protocole adapté à son organisation dans lequel est notamment décrit l'ensemble des modalités pratiques de vérification de l'audition de tous les nouveau-nés et qui précise que tout professionnel médical et paramédical formé peut réaliser le test sous la responsabilité du médecin référent de l'établissement de santé.

Conformément aux dispositions prévues dans le cahier des charges national :

La vérification est effectuée par les professionnels de santé 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.

Ce protocole prévoit la mise en place d'une organisation garantissant la continuité du dépistage (y compris pendant le week-end, les périodes de congés du personnel et en cas de pannes de matériel).

Chaque établissement de santé prévoit :

- de disposer au sein du service de maternité d'au moins un appareil de dépistage (OEA ou PEAA), et de deux appareils ou plus à partir de 1 000 accouchements. Pour les maternités de 2000 accouchements ou plus, il est recommandé un appareil par tranche de 1 000 accouchements.
- de disposer d'au moins un appareil de PEAA au sein du service de néonatalogie, le cas échéant,
- les modalités d'achat, et d'amortissement,
- 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 (conformément aux dispositions prévues dans le cahier des charges national)
- de se rapprocher du réseau périnatal de son territoire pour tout conseil complémentaire relatif aux appareils de dépistage.

Chaque établissement de santé s'engage à :

- Concernant les formations :
 - se coordonner avec le réseau périnatal de son territoire en charge de l'élaboration du contenu des formations et de l'organisation des sessions de formations,
 - ce que les professionnels qui font passer le test soient formés:
 - à la réalisation pratique des tests (conformément au cahier des charges national)
 - à l'information des parents sur le test de vérification de l'audition sur la base des recommandations de bonne pratique de la HAS (conformément au cahier des charges national)
 - à la connaissance du protocole régional et du parcours théorique de prise en charge des enfants
 - inscrire la formation au programme de vérification de l'audition dans le plan de formation de son personnel,
 - proposer au moins deux sessions de formation et/ou retour d'informations par an aux professionnels participant aux équipes de jour comme aux équipes de nuit, afin de former de nouveaux professionnels et mettre à jour les connaissances.
- Concernant l'information :
 - diffuser aux professionnels l'information relative à la mise en place du programme de dépistage de la surdité sur la région à partir des affiches et plaquettes élaborées au niveau régional et adressées par la FPDPE
 - diffuser l'information auprès des familles :
 - en anténatal à l'aide de la plaquette d'information nationale disponible « *en même temps que les informations sur les dépistages pratiqués en maternité, 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. »

- après la naissance, sur la proposition du test de vérification,
 - à la sortie de la maternité sur les étapes de développement du langage oral et l'importance des examens systématiques de l'enfant
 - à l'aide du document national disponible sur le site internet du ministère chargé de la santé. Le réseau périnatal peut diffuser une information complémentaire relative aux ressources locales disponibles en matière d'accompagnement médical ou autre
 - 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, il est mentionné « dépistage non souhaité » 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, que le dépistage n'a pas été effectué. Les parents sont informés que leur décision concernant le test de vérification de l'audition est révocable par eux à tout moment.
- **Concernant le recueil des données d'exhaustivité de la réalisation des tests de dépistage**
 - Renseigner la case prévue à cet effet sur le carton de Guthrie et retourner les cartons de Guthrie à la FPDPE
 - Renseigner l'information sur le carnet de santé de l'enfant
 - Renseigner l'information sur le premier certificat de santé de l'enfant
- **Concernant la sortie de maternité, en cas de test non concluant:**
 - Un rendez-vous est pris pour l'enfant, avec l'accord des parents, auprès d'un praticien engagé dans le programme pour une consultation spécialisée dans les 28 jours après la naissance.
 - En l'absence d'accord des parents, le nom et les coordonnées des services du territoire spécialisés en audiologie infantile et participant au protocole régional leur sont remis en même temps que le résultat. (conformément au cahier des charges national)
 - 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. (conformément au cahier des charges national)
 - 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. (conformément au cahier des charges national)

2- Phase de contrôle à distance : consultation spécialisée avec test auditif

En cas de test non concluant, réalisé en maternité ou néonatalogie, un rendez-vous est pris pour une consultation de contrôle auprès d'un praticien engagé dans le programme (signataire d'une charte réseau) et disposant des appareils nécessaires, en libéral, en centre de santé ou en milieu hospitalier, dans le mois suivant la sortie de maternité ou de néonatalogie. Cette étape est considérée comme faisant partie de la phase de dépistage par les experts régionaux et nationaux (INVS).

Une charte d'adhésion est proposée, par les réseaux périnataux, aux professionnels souhaitant participer à la prise en charge d'aval du dépistage de la surdité néonatale notamment libéraux, afin de garantir l'accessibilité financière aux soins pour les familles et d'assurer une couverture territoriale optimale.

Un annuaire des professionnels ayant signé cette charte est disponible dans chaque territoire par le biais du site internet du réseau périnatal (ou sur demande auprès de la coordination du réseau), sur le site internet de l'ARS et sur l'application Voozano. Il est mis à jour tous les trois mois.

Le médecin qui réalise le test de contrôle, quel que soit son lieu d'exercice, s'engage à :

- adresser le résultat du test via le carton prévu à cet effet à la Fédération Parisienne de Dépistage et de Prévention du Handicap de l'Enfant (FPDPHE), sauf dans le cas particulier des professionnels du Val d'Oise (résultats adressés au RPVO)
- à orienter, le cas échéant, la famille vers un « lieu ressource diagnostique » identifié en proximité dans le cadre du parcours défini sur le territoire (cf partie II)

Du point de vue de l'assurance maladie, cette consultation de contrôle est appelée « consultation spécialisée » et fait partie de la phase diagnostique. Sa facturation auprès de la CPAM est donc à réaliser par le biais du code CDRP002, tarifé à hauteur de 48.51€ (au 15 octobre 2015). Cette consultation peut être réalisée par un ORL ou un pédiatre.

Dans la pratique, ce code CDRP002, intitulé « épreuves de dépistage avant l'âge de 3 ans » et faisant partie des actes diagnostiques sur l'oreille dans la CCAM, implique la réalisation :

- d'un examen clinique avec des épreuves comportementales (recherche de réflexes archaïques, babymètre), dont la sensibilité en période néonatale n'est pas reconnue,
- d'un test auditif avec OEA ou PEAA

Il est conseillé aux praticiens de tracer la réalisation de ces deux actes dans le dossier médical de l'enfant.

3- Phase diagnostique : les lieux ressources de proximité (centres intermédiaires)

Les CAMSP spécialisés, les services d'ORL ou de pédiatrie des centres hospitaliers, les CDOS sont susceptibles d'exercer la mission diagnostique en proximité, et de façon exceptionnelle des ORL libéraux spécialisés en audiophonologie du nourrisson.

Dans le cadre de chaque « protocole réseau » sont identifiés les lieux ressources pour réaliser le diagnostic d'une déficience auditive de l'enfant sur le territoire du réseau (cf partie II).

Le centre intermédiaire doit disposer des compétences suivantes :

- praticiens formés à l'audiophonologie pédiatrique et aux PEA diagnostiques chez les enfants de moins de 3 ans.

Le centre intermédiaire doit disposer du matériel suivant :

- audiométrie subjective en cabine,

- appareil de PEA diagnostiques.

Les professionnels qui participent à cette phase diagnostique s'engagent à :

- Retourner le résultat des examens réalisés à la FPDPE par le biais d'un formulaire type élaboré à cet effet (cf protocole)
- Retourner les résultats des examens réalisés au médecin traitant de la famille, sauf avis contraire de celle-ci

Une demande de confirmation de diagnostic peut être adressée au CDOS, dans certains cas de surdités sévères ou profondes, à la demande du professionnel ou de la famille (cf courrier)

Certains examens complémentaires peuvent également être réalisés en proximité ou en CDOS pour alimenter le diagnostic étiologique :

- Examens ophtalmologiques ; échographie cardiaque ; échographie rénale ; ...

4- La consultation d'annonce du diagnostic

Lors de la consultation pluridisciplinaire d'annonce du diagnostic réalisée par le médecin spécialisé en audiophonologie pédiatrique, la présence d'un psychologue compétent dans le champ de la surdité de l'enfant est nécessaire, sauf si les parents en expriment le refus explicite (seule dérogation recevable venant de bénéficiaires potentiels).

La présence du psychologue ne saurait dépendre de l'appréciation subjective du médecin, même expérimenté, dans ce contexte d'annonce traumatisante, mal vécue par une très grande majorité de parents interrogés.

De plus, l'apport du psychologue offre au médecin, à la suite de l'annonce, la possibilité d'une analyse commune des échanges, bénéfique pour le soutien et l'accompagnement ultérieurs des parents du nouveau-né. C'est un "moment-clé" qui engage l'avenir de l'enfant. Aussi, les parents doivent-ils pouvoir bénéficier de cette disposition conforme à l'objectif du programme du dépistage de la surdité (cf. l'introduction du cahier des charges national).

5- Phase diagnostique complémentaire : les centres experts – CDOS

A ce jour, il s'agit en Ile-de-France des centres de Necker, Robert Debré, et Kremlin-Bicêtre.

Ils proposent un diagnostic étiologique élargi, ainsi que le recours éventuel aux différentes spécialités pédiatriques pour compléter le bilan étiologique.

Ils travaillent en réseau avec les autres centres. Des examens complémentaires ont pu être réalisés précédemment en proximité.

6- Phase d'orientation vers la prise en charge initiale : les professionnels et structures spécialisées

Il s'agit de recenser les ressources disponibles par territoire.

La précocité du dépistage risque d'impacter quelques temps l'offre de prise en charge des tout-petits et des familles. Il convient de prévoir des indicateurs d'évaluation assez fins pour cibler les territoires dont l'offre est restreinte ou déficitaire. A moyen terme, la demande restera équivalente mais sera plus précoce dans le temps par rapport aux fonctionnements observés actuellement.

Les professionnels libéraux

- Psychologue de la périnatalité connaissant la surdité
- Orthophoniste spécialisé dans l'accompagnement d'un bébé et de sa famille
- ORL qui coordonne la prise en charge
- Audioprothésiste compétent pour les tout-petits
- Psychomotricien

- Pédiatre
- Médecin traitant

Les Camsp

- Spécialisés surdité et disposant d'une équipe pluridisciplinaire
- Polyvalents qui disposent d'une équipe pluridisciplinaire avec des psychologues

Les Safep (Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce)

- Qui ont une équipe pluridisciplinaire, médecin, psychologue, psychomotricien, éducatrice de jeunes enfants, orthophonistes spécialisées dans l'accompagnement du bébé...

B - Les acteurs de la coordination du programme de dépistage

Conformément aux dispositions prévues dans le cahier des charges national, l'ARS finance un ou plusieurs opérateurs 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.

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, 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.

En Ile-de-France, les acteurs de la coordination identifiés sont la Fédération Parisienne de Dépistage et de Prévention du Handicap de l'Enfant (FPDPHE) pour ce qui concerne le suivi de l'exhaustivité du dépistage en maternité et les 7 réseaux de périnatalité pour la coordination du parcours des enfants sortant avec un test non concluant, puis le cas échéant, nécessitant une prise en charge spécialisée pour l'élaboration du diagnostic et d'un projet éducatif.

1- La FPDPHE

La Fédération Parisienne de Dépistage et de Prévention du Handicap de l'Enfant est missionnée par l'ARS Ile-de-France pour répondre aux objectifs suivants :

1. Suivi de l'exhaustivité des tests en maternité sur une base de données régionale
2. Saisie des retours des consultations de contrôle
3. Suivi de l'exhaustivité des tests de contrôle à distance sur une base de données régionale
4. Gestion de la base de données régionale
5. Formalisation et diffusion d'outils (plaquettes, affiches ...)

2- Les réseaux de santé en périnatalité

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.

Les réseaux de périnatalité franciliens sont financés spécifiquement par l'ARS Ile-de-France pour la coordination du dépistage sur un territoire:

- organisation des formations pour les professionnels réalisant le dépistage en maternité, harmonisation des pratiques
- Identification des ressources sur le territoire
- organisation de l'information sur le protocole régional de l'ensemble des pédiatres, généralistes et médecins de PMI, et également des sages-femmes libérales

- suivi de la réalisation des tests de contrôle en cas de test non concluant en maternité ou néonatalogie (relances des parents et des ORL pour avoir un retour d'informations)
- suivi du nombre d'enfants diagnostiqués sourds après un dépistage en maternité
- suivi des orientations proposées aux enfants ; orientation des familles vers des ressources spécialisées si besoin
- coordination du parcours de suivi des enfants pour lesquels des explorations de l'audition sont indiquées
- évaluation en lien avec l'INVS

Ils travaillent en articulation étroite avec la Fédération Parisienne de Dépistage et de Prévention du Handicap de l'enfant (FPDPHE) pour ce qui concerne le recueil de données via la plateforme VOOZANOO.

3- Les associations d'usagers

Dans le cadre de l'accompagnement du programme de dépistage, les associations d'usagers spécifiques de la surdité sont reconnues comme associations ressources auprès des professionnels et des usagers.

Elles doivent donc être identifiables et identifiées par les professionnels et les usagers.

Elles sont répertoriées au niveau régional et la liste (en annexe) est mise à la disposition des professionnels libéraux, de PMI et hospitaliers par l'ARS, les réseaux, les partenaires (maternités, PMI,...). Les familles doivent pouvoir trouver auprès de ces associations toutes les informations nécessaires pour être en mesure de faire le choix des modalités de communication et de l'approche éducative.

Au stade de la vérification de l'audition, les associations d'usagers interviennent en appui au réseau de périnatalité :

Elles collaborent à la rédaction de l'information aux familles avant et après la naissance.

Elles sont particulièrement attentives à l'information donnée à la sortie de la maternité dans la perspective d'un test de contrôle.

Elles assurent la vigilance quant à la liberté des parents de refuser le test de vérification, sans avoir à se justifier.

Au stade du diagnostic de surdité, les associations d'usagers spécifiques de la surdité sont reconnues comme partenaires non médicaux, au titre de l'aide humaine et d'une information généraliste sur le handicap auditif.

Elles sont attentives à l'annonce du diagnostic, puis à l'accompagnement des familles, tout particulièrement à leur soutien psychologique et social.

Leur existence et leur rôle font partie des informations à délivrer aux familles. Celles-ci restent libres de leur choix et du moment où elles souhaitent entrer en relation avec les associations.

Les associations sont informées de l'évaluation du programme de dépistage.

Elles mettent en place des actions spécifiques selon les financements disponibles : soutien par les pairs, lieux d'accueil parents-enfants bilingues, interventions de professionnels sourds dans des groupes ou séminaires de parents....

4- Les ressources en psychologie

Les psychologues doivent être mobilisés à toutes les étapes du programme auprès des familles, dès la réalisation des tests dans les premiers jours de vie, dans les étapes du contrôle, puis du diagnostic et de l'orientation vers la prise en charge.

La vérification de l'audition à la maternité et l'incertitude qui en résulte parfois peuvent être un temps sensible pour certaines familles pour lesquelles un accompagnement psychologique serait utile. Une

mise à disposition d'un annuaire des ressources en psychologie devraient être au moins proposée en faisant référence aux :

- psychologues des services de PMI
- psychologues libéraux spécialisés sur la surdité (annuaire en ligne RAMSES)
- psychologues de l'Unité Thérapeutique Enfance et Surdit  (UTES – 64 rue de la glaciere Paris 13 me) : prise en charge gratuite pour les familles

5- Les autres acteurs intervenant dans la coordination du programme

Une large information de l'ensemble des professionnels de sant  rencontrant des jeunes enfants et leurs parents sur le protocole r gional est n cessaire, afin de leur permettre d'assurer leur r le de soutien aupr s des parents.

a. Les services de PMI

Le service de PMI de chaque d partement est destinataire du premier certificat de sant . Il s'assure   cette occasion de la r alisation des tests de v rification de l'audition en maternit  pour les enfants de son territoire.

Les professionnels de sant  des services de PMI doivent  tre sensibilis s au rep rage des troubles auditifs et inform s par le r seau du protocole r gional. Ils sont invit s   suivre le programme de formation propos  par le r seau p rinatal. A l'occasion des consultations p diatriques, ils s'assurent de la r alisation du test de d pistage   partir des informations contenues dans le carnet de sant .

Ils assurent l'orientation des familles vers les professionnels du r seau en cas de sortie du parcours de soins et/ou de la non r alisation du test de rep rage en maternit .

Ils jouent un r le important dans le soutien et l'accompagnement des familles.

Le cas  ch ant, le m decin qui suit l'enfant doit  tre inform , sauf avis contraire des parents, des mesures  ducatives et m dicales propos es ou mises en place pour l'enfant, par les professionnels sp cialis s.

b. Les sages-femmes lib rales

Elles doivent  tre sensibilis es au rep rage des troubles auditifs. Elles sont invit es   suivre le programme de formation propos  par le r seau p rinatal.

A l'occasion des consultations post-natales, elles s'assurent de la r alisation du test de d pistage   partir des informations contenues dans le carnet de sant .

Elles peuvent orienter le cas  ch ant les familles vers les professionnels du r seau.

c. Les m decins lib raux

Le r le du m decin qui suit l'enfant en ville est de premi re importance.

Les m decins de ville doivent  tre sensibilis s au rep rage des troubles auditifs et inform s par le r seau du protocole r gional. Ils sont invit s   suivre le programme de formation propos  par le r seau p rinatal.

A l'occasion des consultations p diatriques, ils s'assurent de la r alisation du test de d pistage   partir des informations inscrites dans le carnet de sant .

Ils assurent l'orientation des familles vers les professionnels du r seau en cas de sortie du parcours de soins et/ou de la non r alisation du test de rep rage en maternit .

Le cas échéant, le médecin qui suit l'enfant doit être informé, sauf avis contraire des parents, des mesures éducatives et médicales proposées ou mises en place pour l'enfant, par les professionnels spécialisés.

II : Le protocole régional de réalisation du test de vérification de l'audition du nouveau-né

A- Protocole du test initial réalisé en maternité ou néonatalogie

Le dépistage de la surdité est proposé pour tous les nouveau-nés. En l'état actuel des connaissances, il est bilatéral (les 2 oreilles sont testées).

Il est effectué par OEA ou par PEAA pour les nouveau-nés en maternité.

Pour les enfants hospitalisés en soins intensifs ou en réanimation néonatale, qui présentent un risque de surdité rétrocochléaire élevé, un dépistage par PEAA doit être systématiquement proposé.

Le protocole retenu en région Ile-de-France prévoit que l'enfant sort du programme de dépistage si le test est concluant sur au moins une oreille.

« Le 1^{er} test est effectué au plus tôt après la 24^{ème} heure de vie, après recueil du consentement des parents. Ces derniers sont invités à assister au test. »

En cas de refus des parents, le consigner dans le dossier médical et noter « REFUS » à la place du résultat sur le carton Guthrie.

Dans tous les cas, les résultats du test sont donnés par le médecin au moment de l'examen de sortie.

Cas 1 : Test concluant sur les 2 oreilles

« 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). »

- ❖ **Pour l'information aux parents :**
se référer à la fiche d'info verte « **votre enfant entend** »

Cas 2 : Test non concluant sur les 2 oreilles :

« 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. Le résultat est consigné dans le dossier médical et le carton GUTHRIE. »

- ❖ **on pratique un second test (re-test) avant la sortie, en maternité ou en néonatalogie**
 - **si re-test concluant sur les 2 oreilles : cf cas 1**
 - **si re-test concluant sur 1 seule oreille : cf cas 3**
 - **si re-test non concluant sur les 2 oreilles : cas 2**

se référer à la Fiche d'info orange « audition à contrôler »

« 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. »

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.

L'équipe de maternité (ou de néonatalogie) prend un rendez-vous avant la sortie de l'enfant pour, un test de « contrôle à distance », à réaliser dans un délai de 3 semaines (si possible avant J 28 pour garantir une prise en charge à 100%).

Le résultat du test est noté sur le carton de Guthrie, ainsi que la date et le lieu du rendez-vous du « contrôle à distance ». Cette prise de rendez-vous est de la responsabilité de l'équipe de maternité (ou de néonatalogie) et ne doit pas échoir à la famille.

En l'absence d'accord des parents, les noms et coordonnées des consultations spécialisées du territoire participant au protocole régional leur sont remis. »

Le carton de liaison orange en vue de la consultation spécialisée doit être pré-rempli et remis à la famille pour transmission à l'ORL. Il permet d'assurer la coordination du suivi de l'enfant.(cf page 18)

« 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 » via le carnet de santé.

Cas 3 : Test concluant sur 1 seule oreille :

❖ **se référer à la Fiche d'info violette « *audition globale normale* »**

- Les parents sont informés qu'un bilan plus complet peut être fait auprès d'un ORL du réseau s'ils le souhaitent, de préférence après l'âge de 1 an.
- Il n'est pas nécessaire de prendre un rendez-vous pour une consultation spécialisée dans l'immédiat
- Il n'y a pas de relance par la FPDPHE et le réseau de périnatalité pour le suivi du dépistage

En maternité, il est recommandé, sauf problème technique, de ne pas répéter les tests chez un même enfant lorsque le test est non concluant sur une seule oreille (cas n°3, pas d'autre test) ou non concluant à deux reprises sur les deux oreilles (cas n°2, pas plus de deux tests en maternité), dans le cadre du dépistage systématique de l'audition.

Dans le cas particulier des sorties précoces, le premier test est effectué dès la 24^{ème} heure.

Si ce test n'est pas concluant :

- conformément au cahier des charges national, le re-test est pratiqué juste avant la sortie. Il n'est pas nécessaire d'attendre 24 heures entre les deux tests.

Cas spécifique des nouveau-nés présentant des facteurs de risque de surdité

Pour les enfants présentant des facteurs de risque de surdité*, des examens complémentaires pourront être demandés **dans le cadre du suivi pédiatrique** de l'enfant (en dehors de la stratégie de dépistage systématique des troubles de l'audition des nouveau-nés) et quel que soit le résultat de ce dépistage.

***Facteurs de risque de surdité :**

1. dans la **famille**, cas de surdité de l'enfant ou de l'adulte jeune



2. **pathologies néonatales :**
 - poids de naissance inférieur à 1500g
 - anomalies cranio-faciales
 - infections in utero (foetopathie, et notamment CMV)
 - méningite bactérienne
 - aminosides plus de 5 jours
 - hyper bilirubinémie >350µmol/l
 - ventilation mécanique prolongée
 - signes cliniques d'un syndrome génétique

NB : Un protocole régional du suivi ORL des nouveau-nés présentant des facteurs de risque de surdité élaboré par les experts régionaux est disponible en annexe.
Il sera adressé à toutes les maternités et services de néonatalogie de la région.

B- Procédure pour les tests de contrôle auditif à distance (cas 2 – carton orange)

Les enfants ayant eu un test non concluant sur les 2 oreilles en maternité ou en néonatalogie sont adressés en consultation à un praticien engagé dans le programme afin de réaliser un test de « contrôle auditif à distance ». Les praticiens réalisant ces examens sont adhérents au réseau périnatal.

Ce test doit avoir lieu dans les 3 semaines qui suivent la sortie de l'enfant de la maternité (ou de la néonatalogie). Le rendez-vous sera donné aux parents par la maternité (ou le service de néonatalogie) ainsi qu'un carton de liaison orange « résultat contrôle auditif à distance » accompagné d'une enveloppe T.

 <p>Carton de résultat pour le RDV du contrôle auditif à distance</p> <p>A REMPLIR PAR LA MATERNITE</p> <p>La maternité :</p> <p>vous adresse l'enfant :</p> <p>NOM : Prénom :</p> <p>Né(e) le :/...../.....</p> <p>Le test pratiqué à 2 reprises par la méthode :</p> <p>PEAA <input type="checkbox"/> OEA <input type="checkbox"/></p> <p>n'a pas permis de préciser la qualité de l'audition sur :</p> <p>L'oreille droite <input type="checkbox"/> L'oreille gauche <input type="checkbox"/> Les 2 oreilles <input type="checkbox"/></p> <p>A mettre dans le carnet de santé avec une enveloppe verte (T)</p>	 <p>Carton de résultat pour le RDV du contrôle auditif à distance</p> <p>A REMPLIR PAR LE CENTRE D'AUDITION</p> <p>A retourner dans l'enveloppe verte (T)</p> <p>Date de l'examen :/...../.....</p> <p>Méthode utilisée :</p> <p>Résultats : normal <input type="checkbox"/> à surveiller <input type="checkbox"/></p> <p>OD <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p> <p>OG <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p> <p>Commentaire</p> <div style="border: 1px solid black; height: 30px; width: 100%;"></div> <p>Fait par :</p> <p>NOM</p> <p>Adresse</p> <p>Conclusion :</p> <p>- audition normale <input type="checkbox"/></p> <p>- enfant à revoir* <input type="checkbox"/></p> <p>*Prochain RDV le :/...../.....</p> <p>Avec:</p> <p>Tél :</p> <p>Fax :</p>
--	--

La maternité a la responsabilité de trouver un rendez-vous à la famille, y compris pour les sorties du week-end.

Le praticien réalise un examen ORL et un test de contrôle de l'audition avec une méthode adaptée. Les enfants sortant de néonatalogie doivent être contrôlés par PEAA. Il délivre aux familles le résultat et l'information sur les mesures qui en découlent. Cette consultation et l'examen ne doivent pas faire l'objet d'un dépassement d'honoraires (cf charte réseau).

Ce test concerne uniquement les enfants pour lesquels le test de dépistage en maternité (ou en néonatalogie) est non concluant pour les 2 oreilles. Le résultat est à noter sur le carton de liaison orange « résultat contrôle auditif à distance » qui est à renvoyer sans délais au moyen de l'enveloppe T jointe à la FPDPE, missionnée pour le recueil des résultats au niveau régional.

En cas de test de contrôle à distance non concluant, le praticien oriente l'enfant sur le relai diagnostique (cf paragraphe suivant)

Nota Bene :

Dans certains cas, le praticien pourra être amené à voir dans ce cadre de consultation des enfants correspondant aux situations suivantes :

- Des enfants pour lesquels le test n'a pu être réalisé en maternité (ou en néonatalogie). Dans ce cas, le résultat est à noter sur le carton « résultat contrôle auditif à distance » et le carton est à renvoyer à la FPDPE via l'enveloppe T.
- Des enfants ayant un résultat de dépistage non concluant pour une oreille et présentant ou non des facteurs de risque de surdit . Dans ce cas, il n'y a pas de carton à remplir ni de retour à faire au niveau de la FPDPE.

En aucun cas, le praticien n'est tenu de donner un rendez-vous « contrôle auditif à distance » dans les 3 semaines pour les enfants dont le test de repérage en maternité (ou en néonatalogie)  tait non concluant sur une seule oreille ou pr sentant des facteurs de risque de surdit .

C- Protocole et parcours diagnostiques

Les enfants ayant eu un test de contrôle non concluant sur les 2 oreilles sont adressés en consultation à un praticien ORL réalisant des PEA dits « diagnostiques ». Une lettre type d'orientation est proposée.

Elle est confiée à la famille qui la remettra ensuite au centre de diagnostic. Elle contient les coordonnées de ces centres.

Programme régional de dépistage de la surdité bilatérale permanente

néonatale

Lettre d'orientation d'un ORL de réseau suite à un test de contrôle à distance (étape 2)
vers un centre de diagnostic de l'audition (étape 3)

Chers collègues

Je vous adresse l'enfant

(NOM).....

(Prenom)..... DN.....

(Cocher la ou les cases)

<input type="checkbox"/> Il a eu un dépistage d'audition à la naissance - à la maternité de - en néonatalogie à - dans le service de à l'hôpital de.....	<input type="checkbox"/> <i>Il n'a pas eu de tests d'audition à la naissance</i>
---	--

Le test de contrôle fait ce jour par *(cocher la case)*

OEA

PEAA

n'a pas permis de conclure

<input type="checkbox"/> à Droite et à Gauche	<input type="checkbox"/> <i>à Droite seulement</i> <input type="checkbox"/> <i>à Gauche seulement</i>
--	--

Information complémentaire :

- L'enfant ne présente pas de facteurs de risque de surdité
- L'enfant présente des facteurs de risque de surdité *(préciser)*

.....

J'ai transmis le carton de résultats par enveloppe T à la Fédération Parisienne pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant (**carton orange**).

Je vous remercie de me tenir informé du suivi de cet enfant.

Le

Cachet

Signature

Information à l'attention des familles

Chers parents,

Le test réalisé auprès de votre enfant par l'ORL a conduit à une orientation vers un centre de diagnostic de l'audition pour la réalisation d'examen complémentaires.

Nous vous invitons donc à prendre rendez-vous dans l'un des centres de diagnostic de l'audition ci-dessous, et à remettre au spécialiste de ce centre la lettre ci-jointe, renseignée par l'ORL qui examinera votre enfant.

Si vous avez des difficultés pour obtenir un rendez-vous, n'hésitez pas à contacter la Fédération Parisienne pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant afin qu'elle vous accompagne dans vos démarches :

- par tel 01 42 73 74 73
- ou mail secretariat@fpdphe.org

Si vous n'avez pas rencontré de difficultés, **merci de préciser** à la Fédération Parisienne pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant **la date et le lieu de votre rendez-vous** afin de garantir une coordination optimale du parcours de prise en charge de votre enfant.

- par tel 01 42 73 74 73
- ou mail secretariat@fpdphe.org

Dép	Centre de diagnostic	Coordonnées téléphoniques	courriel
75	Hôpital Necker – CDOS - Paris 15 ^{ème}	01 71 39 67 17 ou 01 71 39 67 94	orlide@nck.aphp.fr
	Hôpital Robert Debré – CDOS - Paris 19 ^{ème}	01 40 03 53 16	Katia.dore@aphp.fr
77	CH de Lagny/Marne-la-Vallée	01 61 10 68 68 / 01 61 10 68 86	secrconsultchir@ch-lagny77.fr
	CH de Meaux	01 64 35 38 88 / 01 64 35 14 70	h-khodia-bach@ch-meaux.fr
	CAMSP « Le chat perché » 214 rue du Caporal Joubert 77190 Dammarie-Les-Lys	01 64 71 62 79 / 01 64 71 67 82 (fax)	camps@ch-melun.fr
	Dr Arvane ESLAMI-COSSON Cabinet libéral – 17 place de la République – 77300 Fontainebleau	01 64 23 45 80	
78	CH Versailles - CDS - Le Chesnay	01 39 63 87 57	Cds78@ch-versailles.fr Cmpsi.camps@bellan.fr
91	CAMSP - Rue Victor Hugo - 91290 La Norville	01 64 90 12 50 / 01 64 90 16 36	l.bateman@baquer.fr
92	Institut Bagger - Dr Liliانا BATEMAN - Asnières-sur-Seine	01 46 88 02 10	
	Hôpital Robert Debré – CDOS – Paris 19 ^{ème}	01 40 03 53 16	
	Hôpital du Kremlin Bicêtre – CDOS / Dr Christine POL / Dr Daniel RAULT	01 45 21 23 91	
93	CHI André Grégoire – Montreuil-Consultation CAMSP	01 49 20 30 40 Poste 1960	
	CHI Le Raincy Montfermeil	01 41 70 81 47	
	CHI Robert Ballanger – Aulnay-sous-Bois	01 75 63 61 43	
	CH Delafontaine de Saint Denis	01 42 35 61 40 / poste 32 17	
	Dr Christine POL - Cabinet libéral - 5 avenue Charles Floquet 93150 Le Blanc Mesnil	01 48 67 18 72	
	Dr Nathalie AISENBERG - Cabinet libéral - 252 avenue Aristide Briand Pavillons-sous-Bois	01 80 89 57 57	
94	Hôpital du Kremlin Bicêtre - CDOS	01 45 21 23 91	Christine.pol@aphp.fr
	CHI de Créteil	01 45 17 54 54	orlrendezvous@chicreteil.fr
	Centre intermédiaire		
95	CH de Gonesse - Dr Prigent Marine	01 34 53 24 47 « Rdv Potentiels Evoqués Auditifs »	
	CH d'Argenteuil	01 34 23 26 41	

Le protocole diagnostique établi est le suivant :

- La consultation comprend l'anamnèse, l'examen otoscopique et la réalisation de PEA permettant de définir un seuil auditif pour chaque oreille.
- Une audition normale est définie par un seuil auditif ≤ 40 dB.

Cas 1 : Les PEA sont normaux (seuil ≤ 40 dB) sur les 2 oreilles)

Le suivi se fera par le médecin traitant sauf dans les cas de CMV prénatal, de souffrance foétale aigue, d'antécédents familiaux de surdité avant 50 ans, de malformation crânio-faciale ou de méningite bactérienne.

L'enfant sera revu à 9 mois et à 18-24 mois. Il pourra être revu plus tôt s'il existe un doute parental ou du médecin traitant sur l'audition.

Cas 2 : Les PEA sont normaux d'un côté et > 40 dB de l'autre

L'enfant sera revu à 9 mois et 18-24 mois. Il pourra être revu plus tôt s'il existe un doute parental ou du médecin traitant sur l'audition.

Cas 3 : Les PEA sont plats des 2 côtés ou le seuil est > 80 dB des 2 côtés

Il s'agit dans ce cas d'une surdité profonde bilatérale probable.

Le praticien réalisant les PEA devra faire l'annonce du diagnostic de surdité (cf. paragraphe I-A-4 «consultation d'annonce du diagnostic »).

Au décours de la consultation :

- la demande de prise en charge à 100% ainsi que la demande d'AEEH devront être effectuées.
- l'enfant et ses deux parents devraient, avec l'accord de ces derniers, être rapidement adressés à une équipe pluridisciplinaire, et pouvoir rencontrer un psychologue. Il appartient à l'équipe pluridisciplinaire de présenter les différentes options de prise en charge, en éclairant les parents de façon complète, exacte et neutre, sur les choix possibles de prise en charge éducative et médicale, et en leur laissant le temps nécessaire aux prises de décisions.

Une audiométrie subjective sera réalisée un mois plus tard afin de préciser les seuils. Cette consultation permettra de vérifier ce qui a été compris par la famille et ce qui a été réalisé.

Dans un second temps, le bilan étiologique sera à réaliser, si besoin en CDOS.

Celui-ci comporte :

- une imagerie des rochers : TDM et IRM (à réaliser à partir de 6-8 mois de l'enfant dans un centre d'imagerie référent)
- un examen vestibulaire
- un électrocardiogramme et une consultation de cardiologie
- un examen ophtalmologique
- un audiogramme des parents et de la fratrie
- une consultation de génétique
- un bilan neuropédiatrique, si besoin

Dans tous les cas, une audiométrie subjective sera refaite à 6 mois pour conforter les seuils.

Cas 4 : Les seuils des PEA sont compris entre 40 et 80 dB des 2 côtés

Dans ce cas, un nouvel examen par PEA et des tests subjectifs seront réalisés 2 mois plus tard.

Si les seuils retrouvés sont normaux : cf Cas 1.

Si les seuils sont identiques ou aggravés : cf Cas 3.

Recueil des diagnostics :

Tout praticien réalisant des PEA diagnostiques devra remplir la fiche « diagnostic surdité » (ci-après) et la faire parvenir à la FPDPE. Ceci permettra de constituer une base de données épidémiologique des surdités.

Annonce du diagnostic et accompagnement parental :

Conformément aux dispositions prévues dans le cahier des charges national, 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. 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 peut être obtenue au niveau national auprès du centre national d'information sur la surdité (www.surdi.info). Au niveau régional, l'ARS recense, en lien avec les structures concernées et les associations de personnes sourdes et de parents, les structures susceptibles d'assurer une prise en charge précoce en précisant les approches éducatives développées.

L'accompagnement et le soutien psychologique des parents peuvent être assurés par le psychologue de l'équipe du service assurant le diagnostic, et pouvant proposer un(e) psychologue de proximité compétente dans le champ de la surdité, mais d'autres ressources peuvent être mobilisées : soutien par les pairs (association de parents), lieux d'accueil parents-enfants bilingues.....

Réalisation du bilan étiologique : Le bilan étiologique tel qu'il est défini dans le paragraphe « Protocole » ne doit pas systématiquement être réalisé au sein des CDOS s'il existe au niveau local des compétences pour réaliser les différents examens nécessaires.

Rôle du groupe de discussion des dossiers d'enfants malentendants

Une revue périodique des dossiers des enfants diagnostiqués pourrait être organisée par chaque réseau périnatal avec l'ensemble des professionnels concernés.

Fiche « diagnostic surdit  »
A remplir pour tout PEA DIAG (normal ou anormal)
A renvoyer   la FPDPE :

Tel : 01.42.73.74.73
Fax :01.42.73.74.76
Mail :secretariat@fpdphe.org

Date de la consultation :/...../.....

Identification du praticien :

Identification de l'enfant

Nom:

Pr nom :

Date de naissance :/...../... LIEU de naissance :

Adresse :

T l phone :Mail :@.....

Ant c dents (  remplir si PEA pathologiques):

Terme : SA

Poids de naissance : grammes

Ant c dents familiaux de surdit  avant 50 ans : non n.c oui

Infection in utero : non n.c oui (  pr ciser)

Si oui :

- CMV
- toxoplasmose
- rub ole
- Syphilis
- Herp s
- Autres

M ningite bact rienne non n.c oui

Malformation cr nio-faciale non n.c oui (  pr ciser)

Hyperbillirub n mie avec taux > 350 mol/l non n.c oui

Aminosides plus de 5 jours non n.c oui (  pr ciser)

Ventilation m canique prolong e (> 10 jours) non n.c oui

Signes cliniques d'un syndrome g n tique non n.c oui (  pr ciser)

Autres (  pr ciser)

R sultats des PEA :

Oreille droite : Audition normale Seuil  dB

Oreille gauche : Audition normale Seuil  dB

Conclusion :

Surdit  : OUI NON Diagnostic en cours

Si oui : L g re Moyenne S v re Profonde

/ Perception Transmission Non d termin 

-Adress    un CDOS : OUI NON

Si oui : Nom du CDOS Nom de l'ORL.....

-Adress    un centre de prise en charge et d'accompagnement : OUI NON

Si oui, nom de la structure :

III : Les outils régionaux d'information

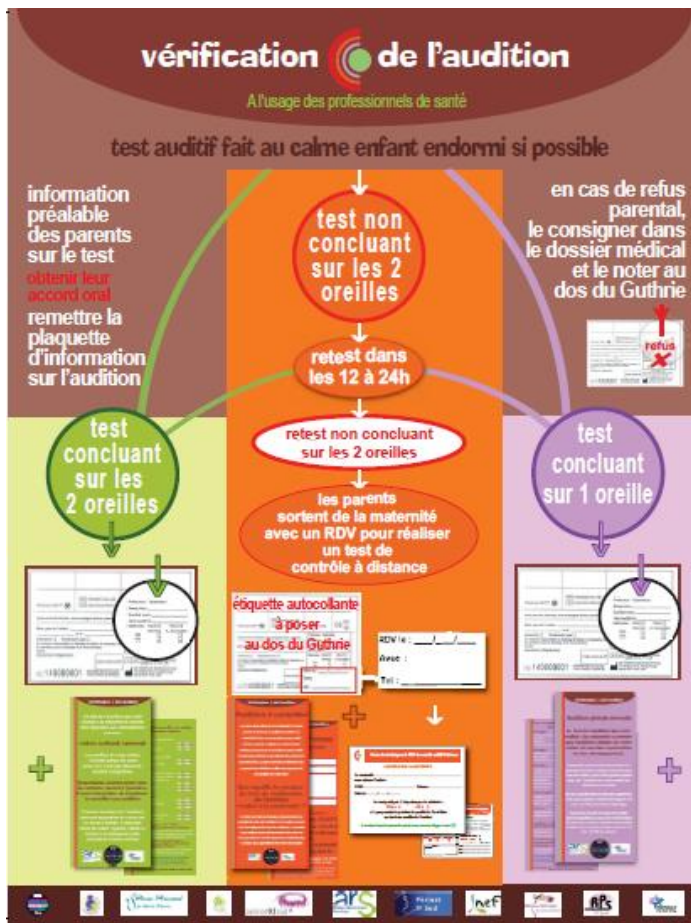
A- Destinés aux parents

Fiches d'info verte / orange et violette

<p>Vérification de l'audition</p> <p>Le test de l'audition qui a été réalisé à la maternité a montré des réponses aux sollicitations sonores :</p> <p> votre enfant entend.</p> <p>Les oreilles de votre enfant ont bien perçu les sons émis et il n'est pas atteint de surdité congénitale.</p> <p>Cependant, comme pour tous les enfants, quand il grandira, il sera nécessaire de continuer à surveiller son audition.</p> <p>D'autres troubles de l'audition peuvent apparaître au cours de la vie de l'enfant. Il convient donc de rester vigilant, même si le test à la naissance a été considéré comme normal.</p> <p> A remplacer par la version MAJ</p>	<p>Pour vous aider à surveiller son audition, voici quelques repères :</p> <p>À 3 mois : Il réagit, sursaute, arrête son activité : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> À la voix : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Au bruit : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Certains bruits le réveillent : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/></p> <p>À 6 mois : Il tourne la tête quand on l'appelle à voix basse : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Il gazouille, fait des vocalises : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/></p> <p>À 9 mois : Il s'arrête de jouer quand on l'appelle : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Il répète 2 syllabes « ma ma » « ta ta » : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Il se retourne sur un bruit produit hors de sa vue : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Il réagit à son prénom : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Il rit aux éclats : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/></p> <p>À 12-14 mois : Il réagit aux interdits : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Il revient quand on l'appelle : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Il dit 2-3 mots : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/></p> <p>À 2 ans : Il comprend des ordres simples : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Il associe au moins 2 mots : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/></p> <p>Les bilans de santé de votre enfant : le bon moment pour parler de son audition. Les bilans de santé réalisés au cours du 2ème, 4ème, 9ème et 24ème mois sont une occasion privilégiée de faire le point sur l'audition de votre enfant avec le médecin qui le suit. Les événements comme les rhinopharyngites et les otites à répétition (otites aiguës ou otites sévères) peuvent fragiliser l'audition de l'enfant. Au moindre doute, n'hésitez pas à en parler à votre médecin. Un test d'audition est possible dès le plus jeune âge.</p> <p>Vous pouvez également vous rapprocher de votre réseau régional pour toutes informations complémentaires. Leurs coordonnées sont sur la plaquette d'information.</p> <p>À conserver dans le carnet de santé de votre enfant</p>	<p>Vérification de l'audition</p> <p>Audition à contrôler</p> <p>Les deux tests effectués à la maternité n'ont pas permis de préciser la qualité de l'audition de votre bébé. Nous vous rappelons que ce test est très sensible. L'agitation du bébé, le bruit extérieur, la présence de sécrétions dans l'oreille, la mauvaise adhérence des électrodes perturbent souvent le test. Le personnel de la maternité vous propose donc de faire un bilan plus approfondi de l'audition de votre bébé.</p> <p>Que signifie le résultat du test de vérification de l'audition réalisé à la maternité ?</p> <p>Ce test permet de détecter précocement un possible trouble de l'audition. Il ne s'agit en aucun cas d'un diagnostic ni d'une certitude. Le résultat nous indique que la transmission des sons ne s'est pas faite de manière totalement satisfaisante. Un bilan plus approfondi est donc nécessaire.</p> <p> Ajouter une information sur le rappel des parents dans prochaine version</p>	<p>Vérification de l'audition</p> <p>Nous vous proposons un rendez-vous</p> <p>rdv le : <input type="text"/></p> <p>à (heure) : <input type="text"/></p> <p>lieu : <input type="text"/></p> <p>tél : <input type="text"/></p> <p>Munissez-vous : du CARNET DE SANTE et du «Carton de résultat du contrôle auditif à distance» et de L'ENVELOPPE FOURNIE PAR LA MATERNITE</p> <p>Prévoyez du temps, des changes, une tétine ou un biberon si l'enfant n'est au sein.</p> <p>Vous pouvez également vous rapprocher de votre réseau</p>
<p>Vérification de l'audition</p> <p>Audition globale normale</p> <p>Le test de l'audition qui a été réalisé à la maternité a montré que l'audition globale de votre enfant est normale et permettra un bon développement.</p> <p>Cependant, comme cela arrive parfois à la naissance, le test n'a pas pu conclure pour l'une des oreilles. Dans la très grande majorité des cas, l'audition de cette oreille est néanmoins normale.</p> <p>Si vous souhaitez faire un bilan plus approfondi, vous pouvez prendre contact après l'âge de 1 an avec un ORL du réseau dépistage.</p> <p>Néanmoins d'autres troubles de l'audition peuvent apparaître au cours de la vie de l'enfant. Si vous avez un doute sur l'audition de votre bébé, n'hésitez pas à prendre rendez-vous plus tôt avec un ORL du réseau.</p> <p>  </p> <p>À conserver dans le carnet de santé de votre enfant</p>	<p>Pour vous aider à surveiller son audition, voici quelques repères :</p> <p>À 3 mois : Il réagit, sursaute, arrête son activité : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> À la voix : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Au bruit : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Certains bruits le réveillent : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/></p> <p>À 6 mois : Il tourne la tête quand on l'appelle à voix basse : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Il gazouille, fait des vocalises : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/></p> <p>À 9 mois : Il s'arrête de jouer quand on l'appelle : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Il répète 2 syllabes « ma ma » « ta ta » : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Il se retourne sur un bruit produit hors de sa vue : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Il réagit à son prénom : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Il rit aux éclats : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/></p> <p>À 12-14 mois : Il réagit aux interdits : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Il revient quand on l'appelle : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Il dit 2-3 mots : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/></p> <p>À 2 ans : Il comprend des ordres simples : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Il associe au moins 2 mots : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/></p> <p>Les bilans de santé de votre enfant : le bon moment pour parler de son audition. Les bilans de santé réalisés au cours du 2ème, 4ème, 9ème et 24ème mois sont une occasion privilégiée de faire le point sur l'audition de votre enfant avec le médecin qui le suit. Les événements comme les rhinopharyngites et les otites à répétition (otites aiguës ou otites sévères) peuvent fragiliser l'audition de l'enfant. Au moindre doute, n'hésitez pas à en parler à votre médecin. Un test d'audition est possible dès le plus jeune âge.</p> <p>Vous pouvez également vous rapprocher de votre réseau régional pour toutes informations complémentaires. Leurs coordonnées sont sur la plaquette d'information.</p> <p>À conserver dans le carnet de santé de votre enfant</p>		

Plaquettes à commander auprès de la FDPPE

B- Destinés aux professionnels



Vérification de l'audition
fiche pratique pour le personnel

Le test doit être fait chez un enfant calme par un personnel formé.

Avant le test : informer les parents

Informez et expliquez :
« Je vous propose, si vous êtes d'accord, de vérifier l'audition de votre enfant »
Remettez la plaquette d'information.
Demander explicitement l'accord oral des parents.

Anticiper la possibilité d'un premier test non satisfaisant
« Parfois un seul test n'est pas suffisant pour vérifier l'audition, le matériel est très sensible. Cela peut être le cas si votre enfant se réveille ou s'agite pendant le test, si il y a du bruit ou bien si il existe des sécrétions dans l'oreille, ce qui est très fréquent chez un nouveau-né. Dans ce cas, on refait le test avant votre sortie de la maternité ».

Indiquer comment les résultats seront communiqués
« Le résultat du dépistage vous sera donné par le pédiatre avant votre sortie de la maternité. Si le résultat n'est pas totalement satisfaisant, on vous proposera un examen plus approfondi ».

Outils d'information

- Plaquette «votre enfant entend»
- Plaquette «audition globale normale»
- Plaquette «de repérage d'un trouble de l'audition»

Quelques clés pour bien informer
L'information donnée aux familles à la maternité doit être mesurée et non dramatisée. L'idéal est qu'une première information ait été donnée avant le jour du test.

Ne pas dire : «Test normal ou anormal?», «Dépistage de la surdité?», «Vérification de l'audition?»

Préférez : «Test satisfaisant ou non concluant d'emblée?», «Vérification de l'audition?»

Certaines familles ont des questions complémentaires ou peuvent avoir besoin d'un accompagnement particulier (ex : parents sourds ou non francophones), le médecin ou le pédiatre de la maternité doit être sollicité.

L'annonce du résultat du dépistage à la maternité n'est pas l'annonce d'une surdité, mais signifie qu'il n'a pas été possible d'affirmer la normalité de l'audition. Il peut exister un trouble de l'audition mais 8 à 9 fois sur 10 le contrôle par des examens complémentaires s'avère normal quelques semaines plus tard. L'annonce d'un tel résultat en maternité doit être faite avec beaucoup de prudence.

Vérification de l'audition
fiche pratique pour le personnel

Annoncer le résultat
l'annonce doit être faite par un personnel médical de la maternité

Fin du 1er test : Test satisfaisant sur 2 oreilles = test bon
«Le test est satisfaisant et montre que votre enfant entend. Il faudra bien sûr rester vigilant, des troubles de l'audition pouvant apparaître plus tard, n'hésitez pas à consulter en cas de doute.»
Remettez la plaquette d'information « Votre enfant entend »

Fin du 1er test : Test satisfaisant sur 1 oreille = test bon
«Le test est satisfaisant et votre enfant a montré des réponses aux sollicitations sonores sur 1 oreille. Il faudra bien sûr rester vigilant.»
Remettez la plaquette d'information « Audition globale normale »

Fin du 1er test : Test non concluant sur 2 oreilles = test à refaire
«Votre bébé a beaucoup bougé, l'enregistrement des réponses n'a pas pu se faire correctement ; nous ferons un autre test demain.» **OU**
«Il est possible que le conduit auditif soit obstrué ou qu'il y ait des sécrétions dans le tympan, ce qui gêne l'enregistrement des réponses ; nous ferons donc un autre test demain.»

Fin du retest : Test non concluant sur 2 oreilles = audition à contrôler
« Le test n'a pas permis de préciser la qualité de l'audition de votre enfant. Ce test est très sensible à l'agitation de l'enfant, aux bruits extérieurs, à la présence de sécrétions résiduelles dans les oreilles. Une telle situation est fréquente mais ne nuit pas au développement de l'enfant. Cependant, nous vous proposons un rendez-vous pour réaliser un test plus précis, lui aussi indolore. Le médecin vous donnera le résultat. Il est important de prévoir du temps, d'apporter changes et biberons. »
Remettez la plaquette d'information «Le repérage d'un trouble de l'audition à la maternité», prenez le rdv pour le contrôle (reporter ces informations sur l'étiquette à coller sur le Guthrie) et mettez le carton orange dans le carnet de santé

DANS TOUS LES CAS Inscrivez le résultat du test sur le carnet de santé et le Guthrie.

IV : Les indicateurs d'évaluation

Objectif national

2015 : 90% d'exhaustivité de réalisation du test en maternité et/ou néonatalogie

Objectifs régionaux pour l'exhaustivité :

2015 : 90% d'exhaustivité de réalisation du test en maternité et/ou néonatalogie

2016 : 98% d'exhaustivité de réalisation du test en maternité et/ou néonatalogie

Indicateurs spécifiques à l'Ile-de-France :

- Taux annuel d'enfants ayant bénéficié d'un test de contrôle
(nb d'enfants ayant bénéficié du test de contrôle / nb d'enfants présentant un test non concluant sur les deux oreilles)
- Âge moyen au moment du diagnostic
- Évaluation qualitative à prévoir sur l'effectivité de l'information complète, exacte et neutre donnée aux parents ainsi que de l'accompagnement psycho-social qui leur est proposé

Set de données à remonter à l'InVS en mars de l'année N+1

1. Nombre de naissances vivantes en établissement* l'année N (données issues notamment de l'AR en charge du test de Guthrie**)

**Les naissances à domicile sans transfert secondaire en établissement ne sont pas comptabilisées et ne sont pas incluses dans le dispositif*

***Si les données ne sont pas disponibles, il est possible de se baser sur d'autres sources de données comme le PMSI.*

2. Nombre d'enfants couverts par le dépistage (= 4+5+6+7+8+9)

3. Nombre d'enfants avec test (NC, NC) et retest (NC, NC) réalisés par la maternité

4. Nombre d'enfants considérés, à l'issue du dépistage, comme «non suspect de SPBN»

5. Nombre d'enfants considérés, à l'issue du dépistage, comme «suspect de SPBN»

6. Nombre d'enfants décédés avant le dépistage de la surdité

7. Nombre de refus du dépistage

8. Nombre d'enfants ayant échappé au dépistage

9. Nombre d'enfants pour lesquels il manque la traçabilité du dépistage (pas d'information dans le système d'information de l'hôpital ou dans celui de l'opérateur du dépistage)

10. Nombre d'enfants non couverts par le programme (1-2)

Set de données à remonter à l'InVS en mars de l'année N+2

Les données concernant les enfants nés l'année N :

11. Nombre d'enfants suspects de SPBN ayant bénéficié d'une consultation pour un diagnostic de surdit 
12. Nombre d'enfants suspects de SPBN, avec un diagnostic de SPBN moyenne
13. Nombre d'enfants suspects de SPBN, avec un diagnostic de SPBN s v re
14. Nombre d'enfants suspects de SPBN, avec un diagnostic de SPBN profonde
15. Nombre d'enfants suspects de SPBN avec un diagnostic de SPBN moyenne dont le diagnostic a  t  r alis  avant l' ge d'un an (<1 an), avant 6 mois (< 6 mois) et avant 3 mois (< 3 mois)
16. Nombre d'enfants suspects de SPBN avec un diagnostic de SPBN s v re dont le diagnostic a  t  r alis  avant l' ge d'un an (<1 an), avant 6 mois (< 6 mois) et avant 3 mois (< 3 mois)
17. Nombre d'enfants suspects de SPBN avec un diagnostic de SPBN profonde dont le diagnostic a  t  r alis  avant l' ge d'un an (<1 an), avant 6 mois (< 6 mois) et avant 3 mois (< 3 mois)

Annexes

RECOMMANDATIONS POUR LE SUIVI ORL ET AUDIOMETRIQUE
DES ENFANTS A RISQUE

(à réaliser auprès d'ORL spécialisés en surdit  de l'enfant)

A DIFFUSER AUX PEDIATRES DE MATERNITE ET NEONATOLOGIE

1^{er} cas :

Pathologies pour lesquelles un suivi est n cessaire, m me avec test de d pistage normal sur une ou les deux oreilles

- CMV : *faire PEA a 3-4 mois et suivi audiom trique syst matique jusqu'  6 ans*
- M ningites bact riennes : *contr le PEA   3 mois, 6 mois*
- Traitement par aminosides plus de 5 jours : *faire PEA a 3-4 mois, stop si normal*
- Hyperbilirubin mie > 350 microg : *faire PEA a 3-4 mois, stop si normal*

2^{ me} cas : Autres facteurs de risque

- surdit  de l'enfant ou de l'adulte jeune dans la famille
- ventilation m canique prolong e
- autres foetopathies hors CMV
- poids de naissance < 1500 gr
- malformation craniofaciale
- syndrome g n tique

Si test normal sur les deux oreilles, pas de contr le

Si test normal sur une seule oreille >> faire PEA   3-4 mois, pas d'autre contr le si normal

PROTOCOLE A 1 AN : quels tests ?

Examen ORL avec OEA.

Vérifier que redoublement syllabes ET premiers mots acquis, que réponse au prénom acquise
En secteur 1

>> Si OEA normales : info AR de dépistage

>> Si OEA anormales mais tympans sérieux : contrôle 3 mois plus tard et info AR de dépistage

>> Si OEA anormales mais tympans normaux : faire ou adresser pour PEA

Avec remontée du résultat au réseau périnatal

Annnonce du diagnostic, recommandations HAS décembre 2009
« Surdit  de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0   6 ans, hors accompagnement scolaire »

« Quel que soit le processus   l'issue duquel le diagnostic est  tabli et quel que soit le seuil auditif de l'enfant, l'annonce du diagnostic de surdit  est un  v nement dont l'empreinte est souvent traumatique, et durable chez tous les parents. M me si c'est une nouvelle facilement accueillie par certaines familles sourdes, c'est le plus souvent une nouvelle difficile   recevoir pour une grande majorit  des parents et difficile   annoncer pour de nombreux professionnels. Cette annonce doit donc ob ir   des r gles pr cises.

Il est recommand  que :

- le diagnostic de surdit  soit annonc  par le m decin ayant effectu  le test diagnostique ; ce m decin devrait avoir  t  form  aussi bien sur le plan relationnel que sur le plan technique, en particulier pour porter un message positif sur les comp tences de l'enfant et de sa famille   communiquer et sur le v cu avec une surdit  ;
- l'annonce soit effectu e dans un environnement propice, respectant les principes g n raux suivants :
 - o assurer la confidentialit , un temps suffisant et les moyens de ne pas  tre d rang ,
 - o annoncer le diagnostic au cours d'un entretien individuel, dans toute la mesure du possible en pr sence des deux parents,
 - o annoncer le diagnostic de mani re simple et exacte : « Comme vous le savez, nous avons test  l'audition de votre enfant, et les r sultats indiquent une surdit  »,
 - o  couter les parents et r pondre   leurs questions sans chercher   donner de l'information compl mentaire dans un premier temps, seul moyen d'accompagner les parents d'une mani re adapt e   leurs besoins particuliers : « J'aurai de nombreuses informations   vous transmettre, mais pour le moment quelles sont les questions auxquelles vous souhaitez que je r ponde ? »,
 - o encourager les parents   exprimer leurs sentiments, maintenant ou plus tard,
 - o r pondre avec chaleur et empathie, mais ne pas chercher   amoindrir l'information, chaque parent ayant son propre ajustement affectif   la situation,
 - o s'adresser  galement   l'enfant et l'observer avec ses parents pour valoriser ses comp tences relationnelles et aider les parents   assumer leur r le de parents : « Votre enfant, sourd, est avant tout un enfant, il a besoin de vous, comme tout enfant ; votre enfant n'a pas chang , continuez   communiquer avec lui par la parole, le regard, le toucher »,
 - o proposer un second rendez-vous, proche (c'est- -dire quelques jours voire une ou deux semaines plus tard), au cours duquel l'information sera compl t e, dans toute la mesure du possible en pr sence des deux parents.

L'annonce du diagnostic n'est pas un temps o  des d cisions relatives au projet  ducatif doivent  tre prises : il est recommand  de donner du temps aux parents avant de s'engager dans les d cisions futures, en particulier lorsque le diagnostic a  t  pos  au cours de la premi re ann e de vie. »

LISTES DES ASSOCIATIONS CONCERNEES PAR LA SURDITE CONGENITALE

La liste ci-dessous est présentée par ordre alphabétique, en fonction du public concerné et du périmètre d'intervention des associations..

Compte tenu du grand nombre d'associations, notamment départementales, cette liste ne peut pas être exhaustive.

Elle fait mention des associations qui participent au comité de pilotage du [Centre National d'Information Surdit , www.surdi.info](#)

ASSOCIATIONS DE PARENTS

Associations nationales

ALPC

Association Nationale pour la Promotion et le D veloppement de la Langue fran aise Parl e Compl t e

21 rue des Quatre Fr res Peignot – Hall E

75015 PARIS

T l : 01 45 79 14 04

Site : <http://www.alpc.asso.fr>

ANPEDA

Association Nationale de Parents d'Enfants D ficients Auditifs

37-39 rue Saint S bastien

75011 PARIS

T l: 01 43 14 00 38

Courriel : contact@anpeda.fr

Site : <http://www.anpeda.fr>

ANPES

Association Nationale de Parents d'Enfants Sourds

56 rue de la F d ration

93100 MONTREUIL

Courriel : anpesnational@gmail.com

Site : <http://www.anpes.org>

GENERATION COCHLEE

97, Boulevard Arago

75014 Paris

T l. : 01 56 58 16 25

Courriel : generation-cochlee@orange.fr

Site : <http://www.generation-cochlee.fr/>

UNAP EDA

Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants D ficients Auditifs

90 rue Barrault

75013 PARIS

T l : 09 53 88 70 84

Courriel : accueil@unapeda.fr

Site : <http://unapeda.asso.fr>

Associations régionales

ARPADA (affiliée à l'ANPEDA)

Association Régionale de Parents et Amis de Déficients Auditifs d'Ile-de-France

50 rue de la Plaine

75020 PARIS

Tél : 01 43 57 65 70

Courriel : info@arpada-idf.org

Site : <http://www.arpada-idf.org>

Associations départementales

ADESDA (Association Départementale pour l'Education Spécialisée des Enfants et Adolescents Déficients Auditifs)

L'Association de Parents :

Présidente : Virginie THEVENIN

19 bis avenue du Centre

78280 GUYANCOURT

Tél : 01 72 54 04 98 – 06 58 16 06 71

Presidentadesda78@gmail.com

AFEDA 78 (Association Fédération Déficience Auditive 78)

Centre Hospitalier

177 rue de Versailles

78157 LE CHESNAY

Afeda78@yahoo.fr

APES 77 (Association des Parents d'Enfants Sourds 77)

Les Rebeccas

Chez Natacha Tavares

12 allée de l'Escopette

77186 NOISIEL

Courriel : lesrebeccas@gmail.com

APES 78 (Association des Parents d'Enfants Sourds 78)

11 sente des Grés

78570 ANDRESY

Site : <http://www-apes78.com>

APES 93

Tél : 06 63 85 85 06

Courriel : apes93@gmail.com

ASSOCIATIONS DE PERSONNES SOURDES

Associations nationales

AFIDEO

Association Française pour l'Information et la Défense des Sourds s'exprimant Oralement

Boîte n° 26

c/o maison des associations du 6^{ème}

60-62 rue St André des Arts

75006 PARIS

Courriel : infos@afideo.org

Site : <http://www.afideo.org>

CLAPEAHA

Comité de Liaison et d'Actions des Parents d'Enfants et d'Adultes Atteints de Handicaps Associés
15 rue Coysevox
75018 PARIS
Tél : 01 44 85 50 57
Courriel : clapeaha@wanadoo.fr
Site : <http://www.clapeaha.fr>

FNSF

Fédération Nationale des Sourds de France
41, Rue Joseph PYTHON
75020 PARIS
Courriel : contact@fnsf.org
Site : <http://www.fnsf.org>

MDSF

Mouvement des Sourds de France
93400 Saint Ouen
Fax : 01.40.12.57.97
Site : <http://www.mdsf.org>

UNISDA

Union Nationale pour l'Insertion Sociale du Déficiant Auditif
37-39 rue Saint Sébastien
75011 PARIS
Tél : 01 44 07 22 59
Courriel : contact@unisda.org
Site : <http://www.unisda.org>

2LPE

Deux Langues pour l'Education – Politique Bilingue
9 avenue Robert Schuman
86000 POITIERS
Tél : 05 49 46 89 33
Site : <http://www.2lpe.poli.bilingue.free.fr>

Des informations sont disponibles sur

SURDITE.LSF

Site : <http://surdite.lsf.free.fr>

ASSOCIATIONS DE PROFESSIONNELS

ACFOS

Action Connaissance Formation pour la Surdit e
11 rue de Clichy
75009 Paris
T el : 09 50 24 27 87
Fax : 01 48 74 14 01
Courriel : contact@acfos.org
Site : <http://www.acfos.org>

R eseau RAMSES

R eseau d'Action M edico-Psychologiques et Sociales pour Enfants Sourds
20 rue Littr e
75006 PARIS
Site <http://ramses.asso.free.fr>

