



HAL
open science

Dépistage néonatal de la surdité

Lara Anton

► **To cite this version:**

| Lara Anton. Dépistage néonatal de la surdité. Pédiatrie. 2022. dumas-03903603

HAL Id: dumas-03903603

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03903603>

Submitted on 16 Dec 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Ecole de Maïeutique de Marseille

DEPISTAGE NEONATAL DE LA SURDITE

Présenté et publiquement soutenu

Le 8 juin 2022

Par

ANTON Lara

Née le 04 octobre 1998

Pour l'obtention du Diplôme d'Etat de Sage-Femme

Année universitaire 2018/2022

Membres du jury :

- Frémondrière Pierre, Sage-Femme Enseignant
- Hassler Pascale, Sage-Femme Enseignant
- Janvier Elsa, Sage-Femme

AIX MARSEILLE UNIVERSITÉ

Ecole de Maïentique de Marseille

DEPISTAGE NEONATAL DE LA SURDITE

ANTON Lara

Née le 04 octobre 1998

Mémoire présenté pour l'obtention du Diplôme d'état de Sage-Femme

Année universitaire 2018-2022

Validation 1^{ère} session 2021 : oui non

Mention : Félicitations du Jury

Très bien

Bien

Assez bien

Passable

Validation 2^{ème} session 2021 : oui non

Mention :

Visa et tampon de l'école

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont permis d'avancer dans ce cursus, notamment Estelle Boissier ma tutrice depuis 3 ans, qui a appris à me connaître et me guider.

Merci à mes copines de promos qui ont su se montrer présentes et d'un soutien indéfectible Emilie, Pauline, Manon, Monique, Victoria et leurs compagnons...

Merci à Emilie Esteve de m'avoir fait grandir dans ma pratique et devenir plus autonome cette année.

Merci à Marion Mathieu pour ces précieux conseils.

Merci à Jenna, qui est toujours à mes côtés après 19 ans.

Merci à ma famille, de m'avoir permis de faire ces études et de me pousser à aller de l'avant.

Merci à Rémi, le seul et l'unique.

Introduction

Première partie : le dépistage de la surdité en maternité

1. Qu'est-ce que la surdité ?
2. Comment la dépister ?
3. Quels sont les objectifs de ce dépistage ?

Deuxième partie : Etude d'un cas clinique par l'éthique clinique

1. Qu'est-ce que l'éthique ?
2. Présentation du cas clinique
3. Quelles sont les tensions relevant de ce cas clinique ?

Troisième partie : pistes d'amélioration de la prise en charge

Conclusion

Bibliographie

Résumé

Introduction

La France est un pays de droits et de devoirs, régi par la constitution et les droits de l'Homme et du citoyen. Ces droits se doivent d'être respectés par tout un chacun, quelle que soit sa condition physique ou mentale, la primauté étant l'humanité.

L'hôpital est un service qui répond aux mêmes codes que la société française. Il a en plus d'autres règles et droits qui sont énoncés dans le Code de Santé Publique ainsi que dans la Charte de la personne hospitalisée.

Tout au long de ce mémoire il y aura des références à ces codes qui vont permettre de se questionner d'un point de vue éthique. Tout ce qui est légal est-il éthique ? Tout ce qui est éthique est-il légal ?

La surdité est une condition physique qui a longtemps été stigmatisée comme un problème relevant de la psychiatrie, une déficience mentale. Or, la surdité est un trouble de l'audition, la privation d'un sens ; qui ne remet pas en cause la capacité mentale des personnes. La surdité est considérée comme un handicap qui nécessite une prise en charge très précoce (dès les premiers jours de vie).

La société actuelle s'efforce de changer les mentalités et de devenir plus inclusive. D'accepter le handicap. Il reste encore un long chemin à parcourir.

La langue des signes française a été reconnue officiellement en France en 2005. Jusque-là interdite. Elle a pu être enseignée à toute personne en faisant la demande.

L'épidémiologie de la surdité bilatérale chez l'enfant est évaluée à 1 sur 800 à 1000 naissances. L'OMS (Organisation mondiale de la santé) estime que 466 millions de personnes souffrent de déficience auditive incapacitante dans le monde. En France, l'Inserm estime que la surdité affecte 6 % des 15-24 ans, et plus de 65 % des 65 ans et plus. (1)

Ce mémoire va traiter du dépistage de la surdité systématique en maternité en France.

Le dépistage précoce de la surdité depuis 2012 fait partie d'un programme de santé publique. Il a pour objectif la prise en charge adaptée pour favoriser le développement du langage et de la communication de l'enfant. (2)

Il existe un fort nombre de couples inquiétés par un dépistage faux positif réalisé en maternité. La période post-natale est une période fragile pour la relation mère-enfant, rajouter un stress pourrait y nuire. Les dépressions du post-partum sont fréquentes et en évitant aux

parents d'être confronté à un long parcours de soin, le lien mère-enfant en serait moins touché.

Selon, Beauchamp et Childress, il y a 4 principes fondateurs de l'éthique biomédicale : le principe de respect de l'autonomie, le principe de bienfaisance, le principe de non-malfaisance, et le principe de justice. (3)

Il est important en tant que professionnel de respecter chacun de ses principes et d'aider au mieux les personnes à construire des liens avec sa famille.

En 2007, le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) a émis un avis sur le dépistage systématique de la surdité avant son instauration, l'aspect éthique de l'information et la prise en charge des enfants sourds. Après 10 ans de mise en place du dépistage systématique, l'avis du CCNE a-t-il été considéré ? Comment les maternités s'adaptent à ces mesures ?

En ce sens, il s'en est dégagé une problématique : le dépistage réalisé actuellement et l'information données aux parents respectent-ils l'éthique ?

Quelles sont les tensions relevant de l'éthique médicale persistantes concernant le dépistage de la surdité en France dans les maternités et l'information données aux parents ?

Définissons dans un premier temps ce qu'est ce dépistage et quels sont ses objectifs. Dans un second temps, il sera étudié un cas concret selon l'éthique clinique, où les tensions seront mises en avant. Puis dans un troisième temps, il sera analysé quelles sont les pistes de réflexions que l'on pourrait amener pour améliorer la prise en charge des familles.

Première partie : le dépistage de la surdité en maternité

1. Qu'est-ce que la surdité ?

La surdité est définie par une élévation du seuil de perception des sons, quel qu'en soit le degré. Elle dépend non seulement de l'intensité de la déficience auditive mais aussi du caractère bilatéral ou unilatéral. (4)

La classification du Bureau International d'Audiophonologie (BIAP) des surdités se fait en fonction du seuil minimal de perception des sons exprimés en décibels (dB), sur la base de perte tonale moyenne calculée d'après des seuils auditifs mesurés pour les sons de 500, 1 000, 2 000 et 4 000Hz.

L'audition est dite normale si la perte auditive moyenne ne dépasse pas 20 dB.

La surdité est dite :

- Légère entre 21 et 40 dB de perte auditive
- Moyenne si la perte est entre 41 et 70 dB
- Sévère si la perte est entre 71 et 90 dB
- Profonde au-delà de 90 dB (aucune perception de la parole) (4)

Les surdités peuvent être classées en deux catégories : les surdités de transmissions et de perception.

Les surdités de transmission :

Elles sont liées à des atteintes de l'oreille externe ou moyenne.

Elles sont de deux types : acquises (otites, bouchons de cérumens, traumatismes) ou congénitales (aplasie majeure, syndrome poly malformatif, anomalies crâniofaciales).

Les surdités de perception :

- Surdité due à une lésion de l'oreille interne ou du nerf auditif, qui entraîne une altération de la réception des sons avec une perte tonale.
- Les troubles d'intégration, d'origine centrale mais aussi rétro cochléaire. Indépendante de la perte tonale.

Elles peuvent être génétiques ou acquises/ secondaires :

- Anténatal : embryopathie infectieuses (Cytomégalovirus CMV, toxoplasmose, rubéole, syphilis, herpès), ou toxiques par administration de traitements ototoxiques.

- Néonatal : anoxie ou hypoxies, infections, ototoxicité, ictère nucléaire, prématurité.
- Post natal : infections, intoxication, traumatismes.

Il existe néanmoins des facteurs de risques de surdit      rechercher avant le d  pistage : infections, anomalies cr  nio-faciales, poids de naissance inf  rieur    1.5kg, hyperbilirubin  mie, m  dicaments ototoxiques, m  ningite bact  rienne, score d'APGAR de 0-4    1 min ou de 0-6    5 min de vie, ventilation m  canique prolong   pendant plus de 10 jours, ant  c  dents familiaux de surdit   profonde, pr  sence de signes cliniques associ  s    un syndrome connu comportant une surdit  .

La surdit   profonde n  onatale, en l'absence de diagnostic et de traitement, peut avoir un retentissement sur le langage, la voix, l'articulation et la parole. Ce qui entraine parfois des difficult  s cognitives, comportementales ou sociales. (4)

La Classification Internationale des Handicaps se construit autour de trois niveaux d'exp  rience du handicap : la d  ficience, l'incapacit   et le d  savantage. Le langage faisant r  f  rence au handicap reste fortement attach      celui de la d  viance et de la maladie. Dans le domaine de la sant  , les sourds sont ainsi caract  ris  s par la d  ficience auditive, d  finie en tant qu'insuffisance organique. (5)

2. Comment la d  pister ?

Depuis l'arr  t   du 23 avril 2012, le d  pistage de la surdit   fait partie d'un programme de sant   publique. Il est r  alis   syst  matiquement dans toutes les maternit  s en France au deuxi  me jour de vie du nouveau-n  .

Crit  res de d  pistage selon l'OMS :

- « La maladie dont on recherche le cas constitue une menace grave pour la sant   publique. » L'  pid  miologie de la surdit   est d'environ 1.3/1000 naissances. La gravit   en revanche est relative, ce n'est pas une urgence vitale.
- « Une   preuve ou un examen de d  pistage efficace existe. L'  preuve utilis  e est acceptable pour la population. » Il existe des moyens de d  pistage tels que les oto  missions acoustiques provoqu  s (OEAP) et les potentiels   voqu  s auditifs automatis  s (PEAA). Non douloureux, rapides, non invasifs et reproductibles pour tous les nouveau-n  s. Avant la mise en place du d  pistage syst  matique, seulement 50% des cas   taient d  pist  s selon les facteurs de risques.

- « Les moyens appropriés de diagnostic et de traitement sont disponibles. Un traitement d'efficacité démontrée peut être administré aux sujets chez lesquels la maladie a été décelée. » Il n'existe pas de traitement pour guérir de la surdité mais des méthodes qui permettent de palier aux situations de handicap que peuvent représenter la surdité. Il est possible d'utiliser des prothèses auditives, des implants cochléaires, mais surtout ce qui va permettre l'efficacité ce sont les rééducations précoces, la prise en charge orthophonique et la guidance parentale.
- « La maladie est décelable pendant une phase de latence ou au début de la phase clinique. L'histoire naturelle de la maladie est connue, notamment son évolution de la phase de latence à la phase symptomatique. » La surdité se met en place pendant la grossesse ou peut se développer pendant l'enfance. Il existe une phase critique pendant les premiers mois de vie où l'enfant acquiert la communication notamment par le langage oral, la parole. Il est donc important d'apporter une prise en charge adaptée rapidement.
- « La recherche des cas est continue et elle n'est pas considérée comme une opération exécutée une fois pour toutes ». Le dépistage continue tout au long de la vie de l'enfant.
- « Le choix des sujets qui recevront un traitement est opéré selon des critères préétablis. » Tous les dépistages positifs se doivent d'être explorés plus en profondeur pour donner un diagnostic. Il existe des dispositifs médicaux pour chaque degré de surdité retrouvé. Si le diagnostic est tardif, il risque d'y avoir des répercussions majeures sur le développement de l'enfant par rapport au langage, à la scolarité, aux compétences sociales et sur sa vie professionnelle.
- « Le coût de la recherche des cas (y compris les frais de diagnostic et de traitement des sujets reconnus malades) n'est pas disproportionné par rapport au coût global des soins médicaux. » La prise en charge rapide de la surdité apporte plus de bénéfice à la société, car l'enfant pourra avoir une scolarité classique, et une meilleure vie sociale et professionnelle. (6)

Le dépistage est réalisé par un professionnel de santé qui a été formé à manipuler les différents appareils. Il en existe deux types utilisés à ce jour : les OEAP (otoémissions acoustiques provoquées) et les PEAA (potentiels évoqués auditifs automatisés).

Otoémission acoustiques :

Il s'agit d'un appareil composé d'une sonde avec un émetteur et un microphone miniature placé dans le conduit auditif externe du nouveau-né, qui va mesurer une réponse acoustique générée par les cellules ciliées externes cochléaires. Le résultat ne donne pas d'indications sur l'origine de la surdité ni son degré.

Il est soit :

- Normal : présence d'otoémission acoustique. Elles sont absentes pour des pertes auditives d'origine endo cochléaires supérieures à 30 dB.
- Douteux : présence d'otoémission acoustique, mais dans une ou deux bandes fréquentielles seulement.
- Pathologique : aucune otoémission acoustique.

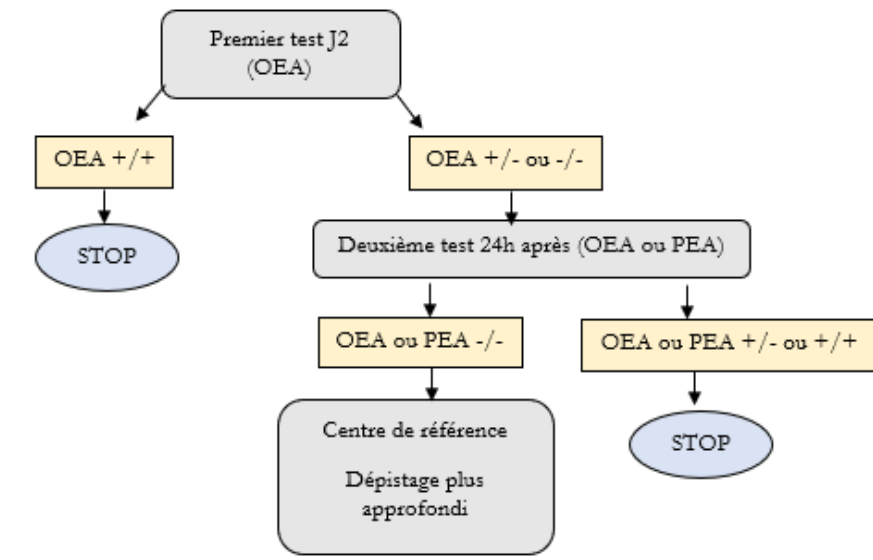
Ce test est généralement pratiqué entre le 2^{ème} et le 3^{ème} jour de vie. Il est dépendant des conditions d'utilisations, c'est-à-dire du bruit environnant, du sommeil du nouveau-né. Si le premier test réalisé n'est pas normal, il est réitéré à 24h d'intervalle. Il est pratique, rapide (2 minutes), fiable, indolore, et peut être manipulé par un professionnel de santé sans qualification en audiométrie. Nombre de faux positif : 1 à 5%

Potentiels évoqués auditifs automatisés :

Les PEAA recueillent l'activité électrique du tronc cérébral provoqué par une stimulation électrique. Ils sont sensibles aux atteintes rétro cochléaires (plus efficace pour les prématurés). Il faut aussi des conditions strictes d'utilisation avec un enfant calme, endormi, un praticien expérimenté.

Cette méthode est plus fiable mais plus complexe à utiliser, et dure plus longtemps (8 minutes), en général elle est utilisée en deuxième intention lorsque les OEA sont douteux ou pathologiques. Nombre de faux positif : 1%

Le schéma de dépistage le plus souvent pratiqué est :



Centres de référence de dépistage de la surdité :

Lors du dépistage en maternité, les résultats obtenus douteux ou pathologiques nécessitent une recherche approfondie de la surdité. C'est pourquoi il existe des centres de références. Ils sont définis par régions, dirigés par l'ARS (agences régionales de santé).

Les parents doivent avoir un rendez-vous dans un délai d'un mois maximum pour permettre une prise en charge optimale et maximiser les chances du nouveau-né d'accéder au langage parlé.

Le diagnostic est posé par un médecin ORL (otorhinolaryngologiste). Ils sont testés par plusieurs méthodes : acoumétrie, exploration de l'oreille, PEAP, OEA.

L'acoumétrie est une méthode clinique qui permet d'observer des réactions aux stimuli auditifs. Le réactomètre de Viet ou Bizaguet ou stimuli sonores, peuvent être utilisés chez les nouveau-nés. Il va émettre des bruits blancs près de l'oreille (une oreille testée à la fois), il faut en principe que l'enfant soit calme, somnolent. L'enfant va avoir plusieurs réactions possibles : mouvements de la tête, réflexe de Moro, sursauts ou réflexes toniques des membres, clignement des yeux, réflexe cochléopalpébral, arrêt des mouvements, déclenchement de succion, modification du rythme respiratoire ou cardiaque, ou même des pleurs. Si aucune de ces réactions n'est produite, l'enfant a certainement un seuil de perception plus élevé.

L'audiométrie tonale : qui va mesurer l'intensité la plus faible perçue, qui ne peut être mesurée avec le PEA. Cette méthode est réalisée avec un conditionnement visuel pour observer les réactions comportementales de l'enfant c'est l'audiométrie comportementale.

Les PEAP, ce sont les PEA non automatisés, qui doivent se faire dans une pièce isolée phoniquement et électriquement. Il faut compter une quarantaine de minutes pour enregistrer l'activité électrique de la réponse. Le test doit être analysé manuellement.

Annonce

Une information est donnée aux parents pendant la grossesse sur la réalisation de tests de dépistage à la maternité. Il comprend le test de Guthrie qui est une prise de sang sur l'enfant permettant de dépister des maladies rares et graves qui peuvent être prises en charge rapidement afin d'améliorer la qualité de vie de leur enfant. Il teste l'hyperplasie congénitale des surrénales, la phénylcétonurie, la mucoviscidose, l'hypothyroïdie congénitale, la drépanocytose. Ainsi que le dépistage de la surdité.

Il est important de distinguer dépistage qui est une suspicion, et diagnostic qui est certain.

La personne qui va informer les parents à la maternité, doit expliquer que leur enfant est à risque d'avoir des troubles de l'audition et qu'il est nécessaire d'explorer l'oreille de leur enfant. Pour cela ils vont être adressés à un centre de référence qui pourra pratiquer des tests plus poussés pour diagnostiquer la surdité. Ils doivent être informés qu'ils auront la possibilité d'être suivis par une équipe pluridisciplinaire lors de ce parcours.

Une information sur les différentes méthodes éducatives et médicales doivent aussi leur être donnée. Il est important de les inclure dans ce processus car l'éducation qu'ils auront décidés de donner à leur enfant va être déterminante pour la suite de la prise en charge. (7)

L'annonce du diagnostic de surdité est brutal. Les parents ont en général quelques mois d'attente entre le résultat du dépistage en maternité et le résultat d'un diagnostic par un médecin ORL. La responsabilité du médecin est engagée dans la réponse à donner aux parents. La vérité doit être dite. La première fois, les professionnels alarment les parents qu'il y a une possibilité que leur enfant ait un trouble auditif. La dernière information est celle que leur enfant est sourd. L'inquiétude qui est apparue entre ces deux informations est grandissante. La surdité annonce aussi un deuil, le deuil de l'enfant parfait/idéal. Il faut essayer de bien prendre le temps, d'écouter et d'entendre ce qu'ont à dire les parents et de les épauler, de les rassurer de les conseiller au mieux. Ce n'est pas un acte anodin, c'est un

savoir-faire. Chaque situation va être différente et l'accompagnement psychologique doit être maximal. (8)

3. Quels sont les objectifs de ce dépistage ?

Le dépistage se réalise en maternité surtout pour une cause d'exhaustivité. Une bonne partie des parents reconvoqués pour un dépistage de la surdité avant la mise en place dans les maternités ne revenaient pas au rendez-vous. C'est pourquoi il a été important de créer un programme national.

Le but du dépistage précoce est d'améliorer la condition auditive des enfants. Une réhabilitation précoce sur les surdités profondes permettra aux enfants d'avoir une chance d'accéder au langage parlé et d'avoir une scolarité ordinaire. Le développement du langage est proportionnel à la précocité du diagnostic et à la réhabilitation auditive. Les surdités congénitales ou présentes dès les premiers mois sont les plus graves, ce qui correspond à la période prélinguale, avant 2 ans. A la période péri linguale, entre 2 et 4 ans, l'apparition d'une surdité occasionne une régression réversible du langage. A la période postlinguale, après 4 ans, la surdité ne provoque pas de conséquence irréversible sur le langage mais seulement une stagnation des acquisitions complémentaires. Une surdité d'apparition tardive sera de meilleur pronostic pour le développement du langage. (9,10)

La réhabilitation de la surdité se réalise en fonction de son degré. Pour cela il existe plusieurs appareillages disponibles sur le marché.

Les prothèses conventionnelles en conduction aérienne : elles peuvent être adaptables à plusieurs surdités. L'appareil est disposé dans le conduit auditif externe. Il est possible d'appareiller l'enfant dès son plus jeune âge, si il y a des cellules ciliées et une fonction neuronale suffisante. Sinon l'implant cochléaire sera d'une meilleure efficacité.

Les prothèses en conduction osseuse : en cas de surdité de transmission, de perception ou mixte, placé sur la tête de l'enfant avec un système amovible.

La réhabilitation auditive par stimulation électrique :

- Implant cochléaire : permet de réhabiliter le canal auditif en stimulant directement les fibres du nerf auditif. Il est placé lors d'une intervention chirurgicale La mise en service se déroule quelques semaines plus tard. Les réglages doivent être effectués sur l'ensemble des électrodes par un personnel qualifié et sont répétés dans le temps.

- Implant du tronc cérébral : permet de stimuler le noyau cochléaire en cas de section ou destruction du nerf auditif.

La réhabilitation est aussi possible par la chirurgie. Pour les surdités de transmission ou les surdités mixtes : aérateurs trans tympaniques, lorsqu'il y a une otite séreuse. (11,12)

L'appareillage avant l'âge de 6 mois paraît prématuré pour certaines surdités moyennes, qui après la pose d'aérateurs trans-tympanique tendent à se normaliser. Il est donc important que la prise en charge ne soit pas trop précoce dans le but d'éviter des soins inutiles, mais qu'elle ne soit pas trop tardive non plus, pour éviter des pertes de chances à l'enfant de développer son audition et sa communication. (13)

Néanmoins, il existe des surdités qui apparaissent plus tard dans l'enfance. Il est important que le dépistage ne s'arrête pas à la maternité mais tout au long du développement. Avant 6 mois, il faut rechercher les surdités profondes et sévères. A partir de 9 mois, le dépistage ciblera aussi les surdités bilatérales moyennes. Vers 2 ans, les déficits auditifs en relation avec une otite séro-muqueuse doivent être décelés. Tout au long de la scolarité il y aura des dépistages organisés. (9)

Le dépistage en dehors de la période néonatale repose sur l'anamnèse, la recherche des signes d'appel de la déficience auditive au cours de l'entretien avec les parents et sur la réalisation de tests adaptés à l'âge de l'enfant.

Toute anomalie de langage doit conduire à une vérification de l'audition :

- Entre 6 et 9 mois, diminution du babillage sans apparition de syllabes variées.
- A 9 mois, absence de réponse au prénom.
- A 12 mois, absence de mots (papa, maman)
- A 2 ans, vocabulaire limité à moins de 20 mots et absence d'association de deux mots
- A 3 ans, absence de phrases complètes : sujet-verbe-complément
- Au-delà de 4 ans, persistance de déformation de mots simples.

Dans tous les cas, un bilan orthophonique est indispensable pour évaluer le retentissement de la surdité sur la parole, le langage oral et les capacités d'apprentissage. (10)

La réhabilitation précoce va être fondamentale pour éviter des séquelles sur le développement du langage, psychoaffectifs et les apprentissages. Il faut prendre en compte la capacité auditive mais aussi la rééducation orthophonique et les difficultés de langage liés à la surdité.

Plus la privation sonore est précoce et sévère plus la réhabilitation est difficile. Au moment où le cerveau achève sa maturation entre 4 et 9 ans il est plastique et apte à mémoriser une langue étrangère, ce qui s'avère plus difficile à l'âge adulte. Les stimuli sensoriels sont nécessaires à l'acquisition de la fonction auditive. Deux grandes phases sont observées dans le développement de l'activité fonctionnelle du cerveau et du développement sensoriel et cognitif : avant 1 an et jusqu'à l'âge adulte. (14)

Il est indispensable d'orienter l'enfant vers une équipe pluridisciplinaire. Les appareils auditifs sont en général bien acceptés par les enfants, si l'enfant le refuse, il existe le plus souvent un autre trouble associé à la surdité.

La surdité est en constante évolution, il est donc important que les enfants aient un suivi régulier avec les ORL.

La prise en charge optimale de l'enfant comprend donc l'appareillage, la rééducation mais aussi et surtout l'éducation parentale. Les parents ont un rôle fondamental dans la vie et le développement du nouveau-né. La guidance parentale s'organise autour de 3 axes : l'accompagnement, l'information et le suivi développemental. Elle vise à optimiser la communication en favorisant et en guidant toutes les intentions de communication entre les parents et l'enfant. « Une bonne guidance parentale doit dédramatiser, déculpabiliser, et responsabiliser les parents ». (12)

Le but de cette guidance est d'avoir un projet d'éducation et de le maintenir aussi longtemps que possible pour une bonne adaptation de l'enfant. Créer une relation de confiance, former une équipe entre les professionnels de santé et les parents, et non une relation de dépendance. Il faut transmettre une vision positive de la surdité car elle ne caractérise pas toute la personnalité de leur nouveau-né.

La HAS (Haute autorité de santé) propose aux parents deux modèles d'éducation : audiophonatoire et visuogestuelle. Elles ont pour objectif de renforcer les compétences de la famille, de développer toutes les formes de communication possible, pour que l'enfant dialogue dans au moins une langue. Le premier avec une communication en langue française qui va favoriser la voie auditive. Les parents vont pratiquer en priorité en français parlé, mais pourront introduire des échanges en français signé (ajout de quelques signes puisés dans la langue des signes française LSF, avec la grammaire du français parlé), ou en code LCP (langage parlé complété, qui utilise des signes composés de voyelles et de consonnes pour

permettre de distinguer plus clairement la lecture labiale). Le deuxième modèle avec une communication bilingue, en LSF et français parlé. Celui-ci va favoriser la voie visuelle. (15)

Deuxième partie : Etude d'un cas clinique par l'éthique clinique

1. **Qu'est-ce que l'éthique ?** (3,16–18)

L'éthique est à différencier de la loi (les normes juridiques), de la morale (souvent connoté à la religion) et de la déontologie (code de bonne conduite). L'éthique n'a pas une définition propre, elle est elle-même sujette aux débats. L'éthique c'est la mise en tension des éléments d'une situation dont la réponse à l'air évidente mais qui en fait pose des questionnement.

Les lois, la morale donnent des interdits, alors que l'éthique propose des options.

La réflexion éthique permet une prise de recul, une construction des arguments.

Être éthique c'est respecter la dignité des personnes, les sentiments, les émotions des individus. Le respect de l'autonomie, de la liberté. C'est débattre de la responsabilité de l'humain.

La notion d'aspect éthique renvoie aux divers arguments en faveur ou en défaveur d'une action en santé, et qui mettent perspective des valeurs concernant les conditions du vivre ensemble. La priorité accordée à une valeur plutôt qu'à une autre dans le cadre d'une argumentation éthique conduit à des conclusions opposées.

C'est se poser des questions sur la meilleure façon d'agir pour soi et pour la société. Il n'y a pas de solution parfaite mais une solution idéale pour une situation particulière posée. Être à la recherche de la meilleure option en faisant le moindre mal possible.

L'éthique par Beauchamps et Chlidress, se définit par 4 principes qui sont : le respect de l'autonomie, la bienfaisance, la non malfaisance et la justice.

Principe du respect de l'autonomie : l'autonomie tient compte de la volonté de la personne, de ses préférences. Libre choix du patient en s'assurant de son consentement éclairé. Il faut donc qu'il soit informé clairement, avec des mots intelligibles. L'humanité n'est pas un moyen mais une fin en soi. Cette autonomie peut être biaisée par les vulnérabilités de patients qu'il faut prendre en compte dans la décision médicale.

Principe de Bienfaisance : c'est le bien perçu comme tel par le patient. Il s'agit de placer la personne au centre de tout acte médical. Agir pour le bien d'autrui.

Principe de Non-malfaisance : comprends tous les grands interdits. C'est ne pas faire pour ne pas nuire. Il faut toujours comparer la balance bénéfique/risque. Avoir à l'esprit les intérêts du malade avant ceux du soignant. Ce principe conduit à se poser la question de l'obstination

déraisonnable, ainsi que celle de ne pas mettre le patient dans une situation qui lui ferait du mal.

Principe de Justice : c'est ce qui va trancher en fonction de l'évaluation de la situation. Souvent par rapport aux coûts (financiers, matériels, en personnels, en terme de ressources).

Le questionnement éthique va mettre en tension ces principes.

Les émotions qui vont être ressenties à l'approche de ces tensions vont relever de tel ou tel principe. Par exemple, la compassion peut être rapprochée du principe de bienfaisance, la crainte au principe de non malfaisance, le respect au principe d'autonomie. Les tensions peuvent susciter plusieurs émotions en même temps et provoquer de l'anxiété, et le doute de mal faire.

2. Présentation du cas clinique

Dans la vignette clinique il y a deux familles distinctes.

Famille A, couple d'entendant, qui attendent leur premier enfant. Le couple n'a jamais côtoyé de personnes sourdes. La grossesse a été parfaitement suivie, d'évolution normale, toutes les échographies se sont révélées conformes aux attentes, pas d'anomalies morphologiques retrouvées. Le couple est suivi dans une maternité de niveau 2B, une relation de confiance a été établie avec le personnel soignant. Le travail a été déclenché suite à une rupture spontanée des membranes sans mise en travail à terme. Naissance d'une petite fille vivante, par spatules avec épisiotomie, pesant 3450g, Apgar 7/9/10. Durant le séjour à la maternité, Mme A a des difficultés à s'adapter à cette nouvelle vie de famille. Doute de ses capacités de mère. Se retourne très souvent auprès de l'équipe médicale concernant les soins pour son enfant. Au deuxième jour de vie, le dépistage de la surdité est réalisé, le test se révèle non concluant. L'équipe soignante rassure la mère et l'informent qu'un deuxième test sera réalisé le lendemain pour s'assurer de la conformité du dépistage. Le lendemain le test est de nouveau non concluant. Les soignants annoncent à Mme A qu'il est nécessaire de faire vérifier les oreilles de son enfant en externe, de prendre rendez-vous avec un ORL dans le centre de référence. Mme A s'effondre, n'arrive plus à s'occuper de son bébé. La psychologue du service est venue la rencontrer mais elle pense qu'il va falloir un long travail, voir une médication pour cette patiente qui est très fragile. Un lien avec la PMI (Protection maternelle et infantile) a été mis en place et la sortie sera repoussée de quelques jours pour surveillance du lien mère enfant.

Famille B, couple Sourd, qui attendent leur deuxième enfant. Leur premier enfant est entendant. La grossesse a été bien suivie, d'évolution normale. La maternité dans laquelle ils sont suivi a eu du mal à trouver des interprètes en langue des signes lors des premiers rendez-vous, Mr B a donc cédé sa place à plusieurs reprise à sa belle-sœur qui a pu faire l'interprète entre Mme B et les professionnels de santé. La relation de confiance avec les professionnels de santé est présente. Mais à la différence de Mr A, Mr B se sent mis à l'écart. Le travail de Mme B et son accouchement ont été rapide. Naissance d'un petit garçon vivant, pesant 3675 g, Apgar 10/10/10. Bonne adaptation à la vie extra-utérine pour cet enfant. Le séjour à la maternité se passe bien, la patiente et son mari font connaissance avec leur nouveau-né et sont heureux de le présenter à leur premier enfant. Au deuxième jour de vie, l'équipe médicale pratique le test de dépistage de la surdité et le résultat du test est non concluant. L'équipe médicale se veut rassurante envers les parents et leur explique qu'un nouveau test de dépistage sera réalisé le lendemain. Le lendemain le test est normal pour une oreille mais non concluant pour la deuxième. Un rendez-vous leur est proposé avec un médecin ORL pour confirmer l'audition pour le doute restant.

3. Quelles sont les tensions relevant de ces cas clinique ?

Dans tout questionnement éthique il est important de se demander qui est le patient. Pour ces deux cas le patient est le nouveau-né. Or, l'interlocuteur de l'équipe médicale se trouve être les parents, car les enfants n'ayant que quelques jours, il ne peuvent pas encore s'exprimer.

La personnalité juridique est acquise à la naissance dès lors que l'enfant est né viable et vivant. Par contre la capacité juridique elle n'est acquise qu'à la majorité de la personne, avant cela, ce sont les représentant légaux qui ont tous les droits juridiques.

Article 371-1 du code civil : « L'autorité parentale est un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. Elle appartient aux parents jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne. L'autorité parentale s'exerce sans violences physiques ou psychologiques. Les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité. »

(19)

Les parents doivent donc agir dans l'intérêt de l'enfant. Les médecins doivent donner une information claire, compréhensible, intelligible. Le consentement libre et éclairé est

nécessaire avant tout acte médical. Le nouveau-né ne pouvant pas choisir, les parents ont tout la responsabilité de leur avenir.

Dans le cas de la famille A, il est facile de voir la détresse et la fragilité de la mère suite à son accouchement. Il est donc compliqué pour elle de prendre des décisions pour son enfant à ce moment précis. L'annonce du dépistage non concluant va la faire basculer d'un baby blues à une dépression du post-partum. Mr A, va être l'interlocuteur privilégié auprès des professionnels de santé pour tout le parcours de soin de leur enfant. Comme vu précédemment, l'annonce du diagnostic de surdit  est un deuil. Le deuil de l'enfant parfait, de tous les fantasmes de vie de famille projet s pendant la grossesse. La relation entre Mme A et son enfant est mise en branle par ce test. La fatigue des derniers jours, le manque de sommeil. La d couverte d'un enfant qui n'est pas parfait, qui n'est pas l'enfant de leurs r ves. Le s jour en maternit  est rythm  par les examens de la m re et de l'enfant. Ce contexte peut parfois mettre en p ril la relation entre la m re et le nouveau-n . Mme A doit arriver   se trouver dans ce nouveau r le de m re et en m me temps se retrouver dans son r le de femme. L'annonce d'un test douteux met en exergue ses doutes. Elle n'arrive plus   g rer ses  motions et d compense. Le suivi qui va  tre mis en place pour cette famille va d pendre d'une  quipe pluridisciplinaire. Le rendez-vous avec l'ORL n'est que dans une quinzaine de jours. Durant toute cette p riode d'attente, l'angoisse va prendre une grande place dans son lien envers son enfant. Elle ne va plus oser avoir de contacts avec cet enfant qui peut  tre ne l'entends pas.

Pour la famille B, les parents  tant Sourds, ce monde ne leur est pas inconnu. Leur premier enfant est entendant, mais la communication qu'ils privil gient   la maison est la langue des signes fran aise. Quel que soit le r sultat du d pistage ces parents vont appliquer la m me  ducation c'est- -dire privil gier la LSF aupr s de leur enfant et lors des interactions   l'ext rieur du foyer interagir avec lui en fran ais parl . La question de la prise en charge m dicale de l'audition de leur enfant sera revu au moment du diagnostic, si il est positif   la surdit . Leur premier enfant est entendant et a un bon d veloppement. Que le deuxi me soit sourd ou non ils auront la m me  ducation. Ils ne souhaitent pas que leur enfant ait une surdit , mais si elle est pr sente ils auront quand m me un sentiment de reconnaissance d'avoir un enfant « comme eux » et de pouvoir lui transmettre un peu plus de leur culture qu'au premier enfant qui lui entend.

Quel est l'intérêt de l'enfant dans ces cas clinique ? Tout ce que les parents souhaitent pour leurs enfant c'est leur bonheur. Ici, comment accéder au bonheur si le diagnostic est la surdité ?

Pour la famille A, le bonheur va être une construction familiale apaisée, sans conflit où chacun arrive à trouver sa place. Une fois l'annonce passée vont-ils plutôt se diriger vers une éducation audiophonatoire avec pose d'appareils pour « réhabiliter » l'audition de leur enfant. Ou plutôt choisir une approche visuogestuelle qui leur permettra de communiquer avec leur enfant par la LSF (qu'ils ne connaissent absolument pas). Voyant la détresse des parents l'équipe médicale va plus se positionner vers l'approche audiophonatoire qui permettra aux parents de pouvoir communiquer en français parlé, de renforcer le lien fragile entre la mère et l'enfant sans qu'elle doive apprendre une nouvelle langue.

L'autonomie ici est biaisée car les parents sont fragiles. Ils vont faire confiance aux professionnels. L'approche qui leur paraîtra la plus « facile » d'accès, et qui aura une réponse favorable pour le développement de leur enfant sera celle vers laquelle ils se tourneront. Ils entrent dans un nouveau monde, le monde de la parentalité, mais aussi celui de la communauté Sourde.

Pour la famille B, l'intérêt de l'enfant va être de se trouver une place dans la fratrie. Avec un enfant déjà entendant, la recherche de la surdité va prendre une place peut être plus importante que pour leur premier enfant. Le doute persiste, il peut être à leur image. La problématique de l'appareillage et de la réhabilitation auditive chez cet enfant est plus complexe. Le fait d'être eux même sourds leur convient et ils arrivent très bien à vivre. Mais pour cet enfant qui « entend » d'une oreille, serait-ce moins de sacrifice pour lui de lui poser une prothèse qui lui permettra d'être comme son frère, d'évoluer dans les deux langues ?

L'autonomie est ici plus complète car les parents sont dans la situation qui pose problème aux médecins. Les parents sont aptes à comprendre le monde des sourds, mais aussi le monde des entendants de par leur premier enfant.

Qui est légitime pour décider la prise en charge des enfants ?

Quelques rappels du code civil :

Article 16 : La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie.

Article 16-1 : Chacun a droit au respect de son corps.

Article 16-3 : Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui. (19)

Code de Nuremberg 1947 : « Le consentement volontaire du sujet humain est absolument essentiel. Cela veut dire que la personne intéressée doit jouir de capacité légale totale pour consentir, qu'elle doit être laissée libre de décider sans intervention de quelque élément de force, de fraude, de contrainte, de supercherie, de duperie ou d'autres formes de contrainte ou de coercition. Il faut aussi qu'elle soit suffisamment renseignée et connaisse toute la portée de l'expérience pratiquée sur elle afin d'être capable de mesurer l'effet de sa décision. Avant que le sujet expérimental accepte, il faut donc le renseigner exactement sur la nature, la durée et le but de l'expérience, ainsi que sur les méthodes et moyens employés, les dangers et les risques encourus et les conséquences pour sa santé ou sa personne qui peuvent résulter de sa participation à cette expérience. » (20)

Les parents ont l'autorité sur les enfants et vont donc prendre la décision médicale pour eux. La pose de prothèses auditive est souvent mieux vécue par les enfants qui a lieu plus tôt que la pose d'implants cochléaires. Ceux-ci sont mis en place par une chirurgie et ont un besoin d'être recalibrés et entretenus régulièrement. La rééducation orthophonique est assez importante et prend du temps.

Le risque de malfaisance est présent. Le personnel médical peut conseiller, informer mais ne doit pas prévaloir sur l'autorité des parents, pour ne pas « nuire » au bon développement de l'enfant. Parfois une rééducation trop poussée peut aussi ne pas être bénéfique pour les enfants, qui peuvent avoir la sensation de passer à côté de leur enfance, de leur insouciance, pour correspondre aux normes de la société. La pose d'implants va permettre à l'enfant de communiquer par le français parlé, la problématique étant quand l'enfant sera dans une situation où l'implant ne pourra pas fonctionner (dans le bain, à la piscine, en cas de panne). N'ayant appris que le français parlé, il se retrouvera dans une situation de handicap qu'il ne pourra pas dépasser car il sera en difficulté pour la lecture labiale et aura peur de ne pas se faire comprendre. (21)

La prise en charge précoce est bénéfique pour l'enfant, mais le diagnostic est en général posé que plusieurs mois après l'annonce du dépistage. Les parents ont donc de temps pour digérer l'annonce et réfléchir à ce qu'ils veulent pour leurs enfants. Ils reçoivent beaucoup d'informations en même temps et n'arrivent parfois pas à les intégrer. La temporalité est importante dans ces instant, il faut prendre le temps. Ne pas se précipiter. Les professionnels

de santé doivent faire une annonce la moins mauvaise possible. Les annonces peuvent avoir comme effet : la sidération, l'effroi, l'effondrement.

La surdité est une urgence relative, comme vu précédemment, l'appareillage est conseillé et plus efficace si il est posé avant 1 an. La surdité entraîne une situation de handicap mais n'est pas une maladie, les conséquences ne sont pas vitales.

Les médecins évoquent parfois des raisons économiques à choisir l'appareillage, qui permettra à l'enfant d'accéder à une scolarité « normale », et ne plus envoyer les enfants dans des centres spécialisés. (7)

Il existe une éthique particulière pour les enfant, car ils ne sont pas capables de décider pour eux-mêmes et sont sous la responsabilité des parents. Ils font de leur mieux pour décider de la meilleure réponse à la médecine. La question qui reste en suspens est : le font-ils dans leur meilleur intérêt pour eux ou pour leur enfant ? Ils ont une conscience, des désirs, des envies, mais sont-ils les mêmes que ce que leur enfant auraient espérés ? Il existe différentes notions du bien, ils font un choix en fonction de leurs émotions, de leurs personnalités, de leur conception de l'avenir, de leurs valeurs. (22)

Troisième partie : Piste d'amélioration de la prise en charge des familles

Le point de vue des personnes entendantes et des personnes sourdes peut être totalement différent vis-à-vis du test de dépistage.

En effet, les entendants n'ayant jamais ou peu côtoyé de personnes sourdes ont plus de difficultés à s'imaginer leur enfant évoluant dans un monde d'entendant sans pouvoir entendre et se faire entendre. L'idéal de l'enfant parfait revient aussi à la surface lors de la décision d'appareillage.

Tandis que les sourds, souhaitent le meilleur pour leur enfant, mais le meilleur est-ce de profiter de sa jeunesse en communiquant avec une seule langue qu'est la langue des signes ; ou de se sentir appartenir à la société en entendant malgré tous les sacrifices (de temps) pour être dans la norme ?

Bien qu'il doive être expliqué aux parents, le dépistage néonatal de la surdité est souvent réalisé sans qu'il soit compris. Certains parents sourds le vivent comme une introspection qui les empêcherait de découvrir par eux-mêmes la surdité de leur enfant. Pour les parents sourds, il s'avère que ce n'est pas spécifiquement le dépistage qui les dérange, mais la filière de soin qui en découle et qui ramène à l'implantation cochléaire. (23)

Les équipes médicales accent le « traitement » sur l'appareillage mais, ne faut-il pas privilégier toutes les formes de communications possibles avec son enfant, plutôt que de l'enfermer dans sa bulle de français parlé ?

Il y a un grand nombre de faux positif lors du dépistage de la surdité en maternité, donc un grand nombre de parents inquiétés pour un petit nombre de cas de surdité avéré. Toutes ces personnes ont vu leur relation avec leur enfant en pâtir de cette angoisse. Une étude a montré que 60% des parents vérifient souvent que leur enfant entend bien, et que près de 15% des parents se font du soucis de temps en temps pour leur audition. (24)

C'est seulement après quelques mois que le diagnostic est posé. Il est conseillé dans ces cas là de proposer les différentes approches possibles de la prise en charge de l'enfant. Leur choix d'éducation, de communication, d'appareillage ou non. Mais la première fois où ceci a été évoqué est souvent en maternité, à quelques jours de la rencontre avec leur enfant. Il est important de faire ces annonces dans des lieux neutres, où le professionnel et les parents sont dans une relation égale et non de dépendance. Dans la bienveillance, dans le respect de l'autre,

surtout de leur temporalité. Il faut bien accompagner les personnes psychologiquement, et ne pas les laisser, abandonnés à leurs réflexions. (25)

Le dépistage auditif à la naissance n'a pas seulement pour but de dépister les enfants sourds, mais surtout de vérifier que le reste de la population entend bien. L'audition nous permet de rester en communication les uns avec les autres. (26)

Au vu de la mauvaise perception persistante de la surdité, les parents sont-ils réellement autonome dans le choix de pratiquer ce dépistage en maternité ?

Les parents ont le droit de refuser de pratiquer le dépistage. De même qu'ils sont dans leur droit de refuser la pose d'appareillage ou du moins d'implant cochléaire pour leur enfant. Ils ne sont pas pour autant maltraitant. Si l'éducation de l'enfant permet son bon développement, il vaut mieux ne pas poser d'implant plutôt que de ne pas faire suivre le dispositif.

La principale raison de ce programme est le dépistage en masse, de ne pas perdre de vue les nouveaux nés. Il est donc tout à fait possible pour des parents qui ne veulent pas du dépistage de continuer à faire surveiller leur enfant pendant toute sa croissance. Or, certains parents par manque de moyens ne pourront pas réaliser d'autres examens pour le dépistage ce qui conduirait à une inégalité d'accès aux soins.

Il est préférable pour les enfants si les parents le souhaitent qu'il soit appareillé avant l'âge de deux ans, la meilleure période étant avant 12 mois. Si l'intervention a lieu plus tard cela constitue une perte de chance pour l'enfant d'accéder au langage parlé. Les parents ont donc une marge de manœuvre dans leur décision.

L'intérêt de l'enfant prime sur la médecine, la pratique de ce dépistage en maternité n'atteint pas le principe de malfaisance en ne résolvant pas le problème de surdité mais en créant une rupture entre le lien parent-enfant ?

Aujourd'hui, l'annonce d'une suspicion de surdité ne répond à aucun doute, aucune demande, aucune question. Auparavant, les dépistages se réalisaient sur la présence de facteurs de risque. Elle peut alors être vécue comme une effraction, due à la non-préparation psychique du sujet, ce qui peut créer une détresse. Car cette annonce n'est pas juste une information donnée, mais est bien un processus plus complexe. Les effets de l'annonce vont dépendre de l'histoire de chacun. (27)

Les informations données à ce moment là sont capitales. Elles ne seront jamais oubliées par les parents. Elles doivent être précise, tout en évitant un pessimisme exagéré ou un optimisme forcené.

« Sans doute sera-t-il toujours difficile de dégager un consensus sur le moment le plus propice à la réalisation de ce dépistage. Certains professionnels de la petite enfance estimeront qu'il ne faut pas troubler trop prématurément la relation de l'enfant à ses parents par un diagnostic traumatisant qui ne pourra pas déboucher sur une prise en charge thérapeutique immédiate. D'autres estimeront qu'à trop vouloir protéger les parents contre une vérité brutale, on finit par desservir l'intérêt de l'enfant qui doit rester au centre de la problématique. On bascule d'un paternalisme médical classique à un paternalisme psychologique éclairé. » (28)

Le travail à faire ne sera pas d'arrêter ce dépistage qui est tout de même utile à la société. Mais plutôt de pouvoir le manier et l'adapter aux modes de vie des parents.

Conclusion

Après la mise en place du dépistage de la surdité en systématique dans les maternités, il subsiste des questionnements éthiques qui ne pourront être résolus du fait de la symbolique même de la surdité.

C'est un problème de santé publique mais la gravité de la maladie est relative par rapport aux dépistages déjà présents dans les premiers jours de vie. La surdité relève d'une situation de handicap mais n'est pas une urgence vitale.

La représentation des sourds dans la société est encore à travailler. La surdité et de ce fait la mutité renvoie à la débilité mentale, alors qu'elle en est totalement dissociée.

L'appareillage est un signe distinctif dans la société. Les parents préfèrent passer des heures chez l'orthophoniste pour que leur enfant n'ait pas « d'accent sourd », pour qu'il ne soit pas stigmatisé ou victime de racisme. Il existe encore deux mondes opposés, les sourds et les entendants.

La personnalité des enfants et leur individualité ne sont pas caractérisés par la surdité. Ils sont avant tout des enfants.

Le monde actuel est influencé par l'éducation positive et les nouvelles méthodes d'apprentissage.

Ces derniers temps, avec les réseaux sociaux, de plus en plus de parents initient leurs enfants à la langue des signes française, en utilisant quelques mots courants. Sans faire de phrase ou utiliser la grammaire de cette langue mais pour communiquer plus facilement avec son bébé tant qu'il n'est pas capable de s'exprimer avec des mots.

L'acceptation ne passerait elle pas par plus d'apprentissage de la langue des signes dans les écoles ?

Bibliographie

1. Handiconnect. H41 | Handicap auditif : Définition, prévalence & sémantique des troubles de l'audition - Fiches Conseils - Professionnel de santé et le handicap [Internet]. [cité 27 avr 2022]. Disponible sur: <https://handiconnect.fr/fiches-conseils/definition-prevalence-semantique-des-troubles-de-laudition>
2. Arrêté du 23 avril 2012 relatif à l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000025794966>
3. Delassus E. Analyse critique du principisme en éthique biomédicale [Internet]. 2017 [cité 4 avr 2022]. Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01486803>
4. Évaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 24 nov 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_513169/fr/evaluation-du-depistage-neonatal-systematique-de-la-surdite-permanente-bilaterale
5. Rannou P. L'évolution des modèles internationaux du handicap dans la prise en compte de la surdité comme particularisme social Rattachement de l'auteur. *Alterstice Rev Int Rech Intercult.* 25 oct 2021;10.
6. Comment évaluer a priori un programme de dépistage ? [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 5 mai 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_433375/fr/comment-evaluer-a-priori-un-programme-de-depistage
7. Arrêté du 3 novembre 2014 relatif au cahier des charges national du programme de dépistage de la surdité permanente néonatale [Internet]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000029754753?tab_selection=all&searchField=ALL&query=d%C3%A9pistage+surdit%C3%A9&page=1&init=true
8. Farges N. Enjeux éthiques et surdités. *Prat Psychol.* 1 mars 2010;16(1):21-35.
9. Kolski C. Dépistage d'une surdité au cabinet chez l'enfant de moins de deux ans. *Ann Fr Oto-Rhino-Laryngol Pathol Cervico-Faciale.* 1 sept 2014;131(4):249-51.
10. Lina-Granade G, Truy E. Stratégie diagnostique et thérapeutique devant une surdité de l'enfant. *J Pédiatrie Puériculture.* 1 nov 2017;30(5):228-48.
11. Nevoux J, Coez A, Truy É. Les dispositifs médicaux correcteurs de la surdité : prothèses et implants auditifs. *Presse Médicale.* 1 nov 2017;46(11):1043-54.
12. Mondain M, Blanchet C, Venail F, Vieu A. Classification et traitement des surdités de l'enfant. *EMC - Oto-Rhino-Laryngol.* 1 août 2005;2(3):301-19.
13. Antoni M, Rouillon I, Denoyelle F, Garabédian EN, Loundon N. Dépistage néonatal de la surdité : prévalence et prise en charge médicale et paramédicale des surdités bilatérales dans une cohorte de nouveau-nés en Île-de-France. *Ann Fr Oto-Rhino-Laryngol Pathol Cervico-Faciale.* 1 avr 2016;133(2):86-90.
14. Zellal N, Tribeche R, Bouazzouni A, Gonzalez-Monge S, Haddar Y, Layes S. L'orthophonie : historique d'un projet de 30 ans. :123.

15. Surdit  de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0   6 ans, hors accompagnement scolaire [Internet]. Haute Autorit  de Sant . [cit  24 nov 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_922867/fr/surdite-de-l-enfant-accompagnement-des-familles-et-suivi-de-l-enfant-de-0-a-6-ans-hors-accompagnement-scolaire
16. L' valuation des aspects  thiques   la Haute Autorit  de sant  [Internet]. Haute Autorit  de Sant . [cit  4 avr 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1525743/fr/l-evaluation-des-aspects-ethiques-a-la-haute-autorite-de-sante
17. Malzac P, Einaudi MA. R cits cliniques Conflits de valeurs De l' thique m dicale   la d cision concr te. presses universitaires de provence; 2019. 194 p. (Sciences technologie sant ).
18. Fournier V, Foureur N. Ethique clinique. dunod; 226 p. (aide-m moire).
19. Livre Ier : Des personnes (Articles 7   515-13) - L gifrance [Internet]. [cit  11 mai 2022]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006070721/LEGISCTA000006089697/#LEGISCTA000006089697
20. Code de Nuremberg | charte, d claration, position | Espace  thique/Ile-de-France [Internet]. [cit  7 mai 2022]. Disponible sur: <https://www.espace-ethique.org/ressources/charte-declaration-position/code-de-nuremberg>
21. Andr -Vert J, Laurence M.  thique et recommandations de bonne pratique :   propos du d pistage pr coce de la surdit  et de l'accompagnement de l'enfant et de sa famille. Arch P diatrie. 1 ao t 2014;21(8):860-8.
22. Walker P. Is there a particular pediatric otolaryngology ethic? Int J Pediatr Otorhinolaryngol. ao t 2021;147:110787.
23. Drion B. D pistage et prise en charge de la surdit  dans les familles de sourds : attention aux maladresses ! Arch P diatrie. 1 juill 2016;23(7):773-4.
24. Dauman R, Roussey M, Garabedian N. Is neonatal screening relevant for detecting permanent childhood hearing impairment? Prat Organ Soins. 2009;40(3):207-12.
25. Rannou P. Parents entendants d'enfants sourds en France : r cits de m res illustrant les  carts entre discours officiels et pratiques des professionnels face   la diversit  des mod les de communication existants. Alterstice Rev Int Rech Intercult Alterstice Int J Intercult Res Alterstice Rev Int Investig Intercult. 2017;7(2):67-76.
26. Dauman R, Roman S. D pistage des troubles de l'audition : une le on de respect de l'autre. Arch P diatrie. 1 juill 2016;23(7):679-80.
27. Soriano V. R flexions sur l'annonce du diagnostic pr coce de surdit . Empan. 13 oct 2011;83(3):79-85.
28. Diederich N. Avis 103 CCNE. In: St riliser le handicap mental ? [Internet]. ERES; 1998 [cit  24 nov 2020]. p. 251. Disponible sur: <http://www.cairn.info/steriliser-le-handicap-mental--9782865865840-page-251.htm>

Résumé

Le dépistage de la surdité en France relève d'un programme national mis en place depuis 2012. Il est réalisé lors du séjour en maternité par des tests non invasifs qui donnent un résultat rapidement. Les parents sont donc informés dès la réalisation si leur enfant est à risque ou non d'avoir des problèmes auditifs. Le diagnostic lui est posé bien plus tard dans le parcours de soin et donné par un médecin ORL.

Ce mémoire traite de l'aspect éthique de l'information donnée aux parents lors du dépistage et du dépistage en lui-même. La position des parents dans l'éducation de leur enfant atteint de surdité, à qui l'on demande de faire des choix avant même d'avoir fait connaissance avec ce nouveau-né. La relation parents enfants menacée par cette annonce dès les premiers jours de vie, cette angoisse permanente d'avoir un enfant qui a des troubles de l'audition.

Une discussion autour de l'implantation cochléaire qui permettrait aux enfants d'accéder au langage parlé mais qui les réduirait à ne savoir communiquer que dans une langue qui ne leur est pas possible sans appareillage.

La distance entre les deux mondes des entendants et des sourds. Qui finalement, n'est pas si grande quand on réfléchit aux interactions que l'on a avec nos jeunes enfants.

Deafness screening in France is part of a national programme set up in 2012. It is carried out during the maternity stay by non-invasive tests which give a rapid result. Parents are informed as soon as the test is carried out whether or not their child is at risk of having hearing problems. The diagnosis is made later in the treatment process and given by an ENT doctor.

This thesis deals with the ethical aspect of the information given to parents during the screening and the screening itself. The position of parents in the education of their deaf child, who are asked to make choices before they have even met the newborn. The parent-child relationship threatened by this announcement from the first days of life, this permanent anxiety of having a child with hearing problems.

A discussion about cochlear implantation, which would allow the children to have access to spoken language but which would reduce them to knowing how to communicate only in a language that is not possible without the device.

The distance between the two worlds of the hearing and the deaf, which in the end is not so important when we think about the interactions we have with our young children.