

 www.ffadan.org	Propositions pour la pratique du dépistage auditif néonatal	
	Consentement et refus de dépistage	Rédaction : GT Consentement - refus FFADAN Validation : CA FFADAN 1/04/2025
		11 pages

Table des matières

1. Contexte et objectifs, définition des termes.....	Page 1
2. Consentement..... <i>Nécessité du consentement ; Information des parents ; Recueil et expression du consentement ; Temporalité et contenu de l'information sur le dépistage ; Support de l'information sur le dépistage</i>	Page 2
3. Refus	Page 3
a. Définitions	Page 3
b. Refus initial	Page 3
c. Refus secondaire	Page 4
d. Indicateurs	Page 5
4. Cas particuliers	Page 6
a. Parents sourds.....	Page 6
b. Naissances en contextes atypiques.....	Page 7
5. Formation des professionnels	Page 7
6. Synthèse des propositions FFADAN	Page 8
Annexe 1 : Composition du groupe de travail	Page 10
Annexe 2 : Formulaire de refus du dépistage	Page 11

1 – Contexte et objectifs

Le bilan de Santé publique France (SpF)¹ publié en 2021, portant sur les 2 premières années du programme de dépistage de la surdité néonatale, et les données régionales plus récentes, s'accordent sur un taux de refus de dépistage inférieur à 1 pour mille, témoignant d'une réelle acceptation sociétale de ce programme de santé. Toutefois, une amélioration des pratiques professionnelles est attendue.

Les différents acteurs (FFADAN, associations d'utilisateurs, ...) constatent des disparités dans les attitudes professionnelles autour de l'approche du consentement et du recueil du refus parental éventuel, ainsi que sur la production et le rendu des indicateurs qui y sont liés.

Objectifs généraux

Cette proposition de recommandations vise à promouvoir des pratiques rigoureuses, respectueuses des droits des patients, conformes aux textes réglementaires et harmonisées sur le territoire national.

Ces recommandations répondent également au souhait de convergence entre les procédures concernant les différents aspects du dépistage néonatal : dépistage néonatal par examens biologiques (ou « dépistage biologique »), qui a bénéficié de la publication du guide de la HAS² en octobre 2024, et dépistage néonatal de la surdité.

Ce document et ses annexes ont été élaborées par un groupe de travail pluriel réuni sous l'égide de la FFADAN, et comportant des professionnels et des usagers. La composition du groupe de travail et du groupe de relecture figure en annexe 1.

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

¹ Disponible en ligne : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-de-la-mere-et-de-l-enfant/surdite-permanente-neonatale/documents/article/le-depistage-universel-de-la-surdite-permanente-bilaterale-neonatale-en-france-evaluation-de-son-deploiement-apres-deux-annees-de-fonctionnement>

² Disponible en ligne : [DNN Guide 24 octobre 2024.pdf](#)

2 – Consentement

Nécessité du consentement parental

L'arrêté de novembre 2014 relatif au cahier des charges national³ précise que l'information parentale, « 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. »

Recueil et expression du consentement

Le dépistage auditif néonatal n'est pas obligatoire mais doit être systématiquement proposé aux parents selon l'article 2 de l'arrêté de 2012⁴. **Le consentement parental est requis** avant tout test. **Un accord oral suffit**, il n'est pas nécessaire d'avoir un consentement écrit.

L'accord des parents (consentement) est obligatoire pour la réalisation des tests. Le dépistage néonatal ne peut être réalisé qu'avec le consentement des parents de l'enfant dépisté. Le recueil du consentement parental est une obligation légale : « Le consentement des parents est recueilli dans tous les cas avant la réalisation du test dans la langue de communication des parents »⁵.

En accord avec les recommandations de la HAS pour le dépistage biologique, la FFADAN recommande que le recueil du consentement d'un des deux parents soit suffisant pour effectuer le test de dépistage². Le consentement n'a pas besoin d'être écrit. On rappelle que la signature des parents sur le buvard ne concerne que les examens génétiques dans le cadre du dépistage biologique.

Le professionnel "testeur" doit impérativement solliciter l'accord verbal/oral d'au moins un des deux parents préalablement à la réalisation du test.

Pratiquer les tests en présence d'au moins un des parents permet de prolonger l'information et les échanges, contribue à instaurer d'emblée une alliance et à impliquer les parents dans l'intérêt de ce dépistage et dans la poursuite du parcours le cas échéant.

Temporalité et contenu de l'information sur le dépistage

Comme pour le dépistage biologique, les parents sont souvent amenés à donner leur consentement au moment même où le professionnel vient effectuer le test, soit généralement à partir de 48 heures de vie.

Il est souhaitable que les parents aient reçu une information sur l'ensemble des dépistages néonataux pendant la grossesse. Le groupe de travail recommande que **l'information au sujet du dépistage de la surdité comme celle du dépistage néonatal en général puisse être initiée au cours de la grossesse**.

En suites de naissance, il est recommandé d'informer les parents en amont du moment habituel de réalisation du test, afin de laisser aux parents le temps de poser leurs questions, d'exprimer leurs éventuels doutes ou craintes, et de pouvoir y répondre. Un laps de temps est nécessaire pour que les parents puissent se forger un avis sur leur consentement ou leur refus du dépistage néonatal de la surdité pour leur enfant.

La FFADAN recommande que l'information présente le dépistage sous forme d'un parcours, du dépistage à la prise en soin le cas échéant, et ne porte pas seulement sur la description du test en maternité.

Support de l'information sur le dépistage

Une plaquette nationale a été proposée par le ministère de la santé en 2014⁵. Elle n'a pas été mise à jour. Ce document ne comprend pas d'information sur les parcours (test différé, recours à la phase diagnostique ...). Il ne comprend pas les mentions RGPD liées à la collecte de données de santé de l'enfant et de données personnelles concernant les parents, à la transmission de ces données à l'opérateur régional, et à leur traitement. A l'inverse, ces mentions figurent bien sur la plaquette nationale du dépistage biologique, mise à jour en octobre 2024⁶.

Actuellement, la plupart des régions utilisent leurs propres supports régionaux. La contribution éventuelle de représentants d'usagers à l'élaboration de ces documents n'est pas connue. Ces supports peuvent décrire des parcours différents liés aux choix régionaux (dépistage des atteintes bilatérales uniquement ou dépistage combiné des atteintes uni et bilatérales, organisation du test différé T3, dépistage ciblé du CMV congénital...). Certaines régions comme l'île de France disposent de supports en ligne sous forme de capsules vidéo et avec des traductions en diverses langues et Langue des signes française (LSF)⁷. De plus, d'autres organismes, indépendants des opérateurs du dépistage, proposent des outils d'information sur le programme de dépistage néonatal de la surdité, comme le réseau Infosens, avec une plaquette et des capsules vidéo réalisées à Paris⁸.

La préconisation de l'utilisation de la langue de communication des parents est importante, et n'est en pratique pas respectée. La mise à disposition de supports traduits est une des solutions possibles, ainsi que le recours à un interprète. La plupart des établissements de santé disposent d'une liste de soignants bilingues pouvant être sollicités en cas de difficultés. Pour les parents communiquant en LSF, le recours aux unités d'accueil et de soins

³ <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000029754753>

⁴ Disponible en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000025794966>

⁵ Disponible en ligne : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Depliant_surdite_enfants_2014_BD_BAT.pdf

⁶ https://depistage-neonatal.fr/wp-content/uploads/2024/10/DNN_Depliant_octobre_2024_web.pdf

⁷ <https://cfdna.fr/espace-familles/>

⁸ Disponibles en ligne <https://www.infosens.fr/projets/depister-pour-mieux-prendre-en-charge>

des patients sourds en langue des signes (UASS)⁹ est possible dans certains établissements de santé, avec une intervention au lit du patient c'est à dire en hospitalisation en suites de naissance en maternité. La liste des UASS est disponible sur le site du ministère de la santé¹⁰ (dernière mise à jour 2022).

La FFADAN recommande qu'un nouveau travail sur la communication des informations autour du dépistage soit mené, idéalement en national, avec possibilité d'adaptation des supports par les opérateurs régionaux (pour l'organisation des parcours notamment).

La FFADAN recommande que ces supports soient réalisés en partenariat avec des représentants d'usagers, parents d'enfants bas risque en maternité, parents sourds et parents d'enfants sourds.

La FFADAN recommande que soient disponibles sur la plaquette générale des QR codes dirigeant vers des supports vidéo accessibles, traduits (langues étrangères et LSF). La FFADAN recommande que ces supports respectent un mode d'expression explicite et visuel sur le parcours du dépistage (par exemple sur un mode time line).

La FFADAN recommande de disposer de documents labellisés ou respectant les préconisations de type Facile à lire et à comprendre (FALC)¹¹.

Il est possible de se référer aux productions de « santé BD »¹² qui présente l'audition, l'audiométrie, l'appareillage en termes FALC, mais n'aborde pas actuellement le champ du dépistage ni la question des nourrissons.

3 – Refus

3a – Définitions

La FFADAN recommande l'utilisation des définitions ci-dessous (recommandation validée en juin 2024)¹³.

Refus initial	Refus parental du dépistage lors de sa proposition en maternité, en unité de néonatalogie ou à la suite d'un accouchement accompagné à domicile ou en maison de naissance.	Les enfants concernés n'ont bénéficié d'aucun test de dépistage. Le dépistage n'est pas obligatoire, le refus parental est légal.
Refus secondaires	Refus parental de la poursuite du parcours en cas de contrôles nécessaires après au moins un 1 ^{er} test non concluant.	Un refus secondaire implique que les parents aient explicitement (même oralement) signalé leur refus de poursuite du parcours après au moins un premier test réalisé, et quelle que soit la phase (dépistage, diagnostique) et l'étape concernée.
Refus secondaires durant la phase de dépistage	Refus parental de poursuivre les investigations après un T1 ou un T2 non concluant.	Attention à ne pas considérer comme refus mais bien comme perdus de vue les enfants que les parents n'auraient pas présentés aux rendez-vous fixés, sans expliciter leur refus.
Refus entre la phase de dépistage et la phase de diagnostic	Refus parental de poursuivre les investigations après un T3 non concluant.	
Refus durant la phase de diagnostic	Refus parental de poursuivre les investigations après un premier examen avec PEA seuil en milieu ORL.	

3b – Refus initial

Information

L'information sur le programme de dépistage néonatal de la surdité doit permettre aux parents de comprendre les bénéfices du dépistage pour leur enfant.

L'information des parents doit comprendre le caractère non obligatoire de ce dépistage. En cas de refus, les parents ne doivent pas subir de pression inappropriée ni de jugement. **Ils ne sont pas tenus de donner la raison de leur refus.**

La formation des professionnels testeurs doit leur permettre de répondre en équipe aux freins les plus régulièrement exprimés par les parents (voir ci-dessous chapitre 9).

La question de la temporalité du dépistage peut être abordée. A la différence du dépistage néonatal biologique, si les parents le refusent dans un premier temps, le dépistage néonatal de la surdité pourra être effectué secondairement : dans le cadre du programme jusqu'à 3 mois de vie (ou d'âge corrigé en cas de prématurité) ou

⁹ Loi du 11 février 2005 et la circulaire N°DHOS/E1/2007/163 du 20 avril 2007 relative aux missions, à l'organisation et au fonctionnement des unités d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes.

¹⁰ <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/sourds-et-malentendants/patients-sourds>

¹¹ https://www.inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2017/06/FR_Information_for_all.pdf

¹² <https://santebd.org> et pour le champ ORL : <https://santebd.org/?s=&category=1385>

¹³ L'ensemble des recommandations de la FFADAN sont disponibles en ligne sur le site <https://www.ffadan.org>

hors programme après 3 mois de vie. Cette information doit être délivrée aux parents en cas de refus, sans que l'organisation de la temporalité générale du dépistage ne soit modifiée pour autant. S'ils ont changé d'avis, les parents portent ensuite la responsabilité de prendre, avec l'aide du pédiatre ou du médecin traitant, un rendez-vous adapté auprès d'un professionnel identifié participant aux tests différés T3, qui transmettra à l'opérateur les résultats du test.

Consignation et traçabilité du refus initial

Selon le Cahier des charges national de 2014 : « En cas de refus parental, celui-ci est mentionné 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 acteurs du dépistage soulignent les insuffisances de ce texte, notamment vis à vis du patient non dépisté et des professionnels de maternité.

Proposer un document support afin de prouver que la proposition de dépistage a bien été effectuée aux parents est en accord avec la loi Kouchner sur les droits des patients¹⁴. Pour le dépistage biologique, un document national (formulaire de refus de dépistage) était en vigueur avant son inscription dans la loi. Actuellement, l'Arrêté du 1er février 2019 modifiant l'arrêté du 22 février 2018 relatif à l'organisation du programme national de dépistage néonatal recourant à des examens de biologie médicale comprend un modèle de formulaire de refus¹⁵.

La FFADAN recommande la consignation écrite du refus initial de dépistage néonatal de la surdité par au moins un des deux parents. La FFADAN recommande l'utilisation d'un formulaire de recueil du refus harmonisé et au mieux partagé au plan national (proposition de formulaire en annexe 2).

Si le recueil de l'avis des deux parents est souhaitable, et par analogie aux préconisations concernant le dépistage néonatal biologique, **la FFADAN recommande que le refus tracé d'un seul des parents (ou titulaire de l'autorité parentale) suffise à ce que les tests ne soient pas effectués chez l'enfant.**

Le formulaire proposé laisse un espace d'expression aux parents, qui sont invités, si et seulement s'ils le souhaitent, à faire part de leurs remarques et des points qui leur posent problème. Ces informations, destinées à l'opérateur régional, pourront contribuer à l'amélioration du programme et des pratiques professionnelles.

La FFADAN recommande expressément que le formulaire de refus soit systématiquement adressé à l'opérateur régional, en même temps que le support habituel de traçabilité du dépistage auditif (buvard) avec l'inscription « refus parental », et conservé dans le dossier médical.

Au cas où des parents expriment oralement leur refus de dépistage sans accepter de signer le formulaire, le formulaire doit être renseigné et signé par deux professionnels de l'équipe témoins du refus. L'opérateur régional peut ainsi prendre en compte le refus parental (et ne pas considérer l'enfant en tant qu'échappement au dépistage).

Tracer sur le carnet de santé que le dépistage n'a pas été réalisé est actuellement déjà requis. **La FFADAN recommande que la raison de l'absence de réalisation du test soit précisée**, et permette de différencier par exemple une panne de l'appareil ou une sortie ultra précoce, avec dans ces cas la prise d'un rendez-vous pour un test différé et la non-réalisation dans le cadre d'un refus parental.

La FFADAN recommande que le refus de dépistage soit tracé dans le carnet de santé de l'enfant, sur la page des dépistages néonataux, avec la mention : « **non effectué à la demande des parents** ». Cette formulation permet au testeur de formuler ainsi aux parents « je ne vais donc pas effectuer ce test puisque vous me demandez de ne pas le faire ».

3c – Refus secondaire ou en cours de parcours

Il y a un vrai intérêt pour les responsables du programme à travailler à diminuer les refus secondaires qui surviennent par définition chez un enfant repéré « à risque » puisqu'il a déjà eu au moins un test non concluant. Ce refus peut survenir au cours de la phase dépistage : étape maternité si refus du contrôle (retest T2), étape test différé T3 en cas de refus de test différé ; entre la phase dépistage et la phase diagnostique pour un enfant adressé en phase diagnostique (généralement après le test différé) ; au cours de la phase diagnostique pour un enfant ayant bénéficié d'un premier PEA seuils mais dont les parents refusent de poursuivre les investigations.

Quelles informations demander pour affirmer un refus secondaire

En pratique, il peut être difficile pour l'opérateur régional de déterminer si un parcours est interrompu du fait d'un refus secondaire ou si l'enfant est perdu de vue. Dans le cas où il n'y a pas de refus explicite, la FFADAN recommande de classer l'enfant en perdu de vue.

Exiger le remplissage d'un formulaire écrit pour les refus secondaires paraît peu opérant aux professionnels, notamment si le nouveau-né a déjà quitté l'établissement de santé.

La FFADAN recommande néanmoins que l'expression du refus secondaire soit effectuée par les parents, idéalement par mail ou expression orale explicite auprès des professionnels du parcours concernés (professionnels en charge du test différé T3 ou professionnels de la phase diagnostique).

¹⁴ <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000227015>

¹⁵ <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000038108911>

En cas de refus du retest en maternité (refus entre le T1 et le T2), ou de refus de poursuite du parcours exprimé avant la sortie de maternité (refus du test différé T3 et/ou de l'adressage en phase diagnostique), ce refus pourra être formulé par écrit sur le formulaire proposé (annexe 2) et sera mentionné dans le carnet de santé de l'enfant au moment de l'examen de sortie du nouveau-né, à côté des résultats du ou des premiers tests, avec la mention « les parents ne souhaitent pas la poursuite du parcours de dépistage ».

Pourquoi et comment tracer les refus secondaires

Pour la définition des indicateurs, se référer ci-dessous (paragraphe 3d).

Qu'il s'agisse d'un refus secondaire ou d'un perdu de vue, ces enfants seront considérés comme sans information « sourd/non sourd » à l'issue du programme et donc diminuent l'efficacité du programme.

Suivre les indicateurs de perdus de vue et de refus secondaires en région pourrait permettre de s'interroger sur la signification des refus secondaires : parcours trop complexes (distance) ou trop tardifs ? Qualité de l'accueil et de l'information aux différentes étapes ? Rôle de l'entourage médical des premières semaines post partum ?

La FFADAN souligne l'intérêt de la traçabilité des refus secondaires à toutes les étapes du parcours, si ce refus est explicite.

Pour les refus secondaires directement après le 1^{er} test ou le retest (T2) en maternité, Il est recommandé que le testeur en réfère à la sage-femme et au pédiatre de maternité. Cette question pourra donc être réabordée au moment de l'examen de sortie du nouveau-né. Il est recommandé de tracer dans le dossier médical les moments d'échanges sur ce refus.

Comment diminuer le nombre d'enfants perdus de vue et les refus secondaires ?

Certaines régions ont proposé des modalités harmonisées de rappel en consultation¹⁶.

Tous les acteurs soulignent que mettre en place un système de relance efficace de la part de l'opérateur régional ou des équipes (acteurs du test différé T3, acteurs de la phase diagnostique) nécessite des ressources importantes (ressources humaines et logiciels adaptés).

Sans que cela ne puisse être affirmé en l'absence d'indicateurs spécifiques, la plupart des professionnels rapportent qu'on perd plus les enfants dans les familles les plus vulnérables.

Il est nécessaire de savoir prendre en compte l'aspect psychologique des abandons dans les parcours et des refus secondaires. Pour les parents et dans la période du post partum, se mobiliser pour reprendre des rendez-vous peut être difficile.

La question de l'évitement ou de la mobilisation du déni parental liés à l'angoisse devant des tests non concluants est également à prendre en compte, tout comme la difficulté pour les familles à se représenter une problématique qui ne se voit pas.

La temporalité du parcours en cas de dépistage non concluant, identifiant le nouveau-né comme porteur de risque, peut venir contrarier la question de l'attachement sécuritaire, contribuer aux préoccupations maternelles voire à la dépression périnatale dont le pic d'expression clinique est observé à 6 semaines du post partum.

Une communication entre professionnels et parents dans une langue non adaptée et/ou des supports écrits non adaptés à la littératie des parents peuvent fortement compliquer l'adhésion aux parcours de soin.

3d - Indicateurs concernant les refus de dépistage

Les indicateurs sont de deux types, indicateurs recommandés pour le pilotage national du programme et pour le pilotage régional, qui devraient pouvoir être restitués par l'opérateur régional à l'échelle de chaque maternité¹³.

Indicateur recommandé pour le pilotage national du programme de dépistage

Refus du dépistage en population générale

Taux d'enfants susceptibles de bénéficier du programme et dont les parents refusent dès le début (avant tout test) la vérification de leur audition.

Numérateur : Nombre de refus initiaux du dépistage

Dénominateur : Nombre de naissances vivantes et enfants non décédés avant test.

Indicateur recommandé pour le pilotage régional du programme de dépistage

Refus du dépistage dans la population rattachée à l'activité des maternités

Taux d'enfants susceptibles de bénéficier du programme et dont les parents refusent dès le début (avant tout test) la vérification de leur audition.

Numérateur : Nombre de refus initiaux du dépistage parmi les naissances rattachées à l'activité des maternités (en excluant les naissances accompagnées à domicile et non suivies d'hospitalisation).

Dénominateur : Nombre de naissances vivantes rattachées à l'activité des maternités (en excluant les naissances accompagnées à domicile et non suivies d'hospitalisation) et enfants non décédés avant test.

¹⁶ Exemple pour la procédure en Auvergne Rhône-Alpes : Appel des parents, second rendez-vous donné systématiquement, et si celui-ci n'est pas honoré, un courrier est adressé à la famille les invitant à contacter le centre ORL expert avec copie au référent dépistage auditif de la maternité, au médecin traitant et à toute personne pouvant sensibiliser la famille sur l'importance de cette consultation.

4 – Cas particuliers

4a – Parents sourds

Information spécifiquement adaptée

Selon le cahier des charges national (2014), l'information doit être donnée dans la langue de communication des parents. Pourtant, l'interprétariat en LSF ou l'utilisation de la Langue française parlée complétée (LfPC anciennement LPC) sont peu appliqués en pratique, malgré la loi du 11 février 2005¹⁷.

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

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

Un paradigme différent

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

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

En France, une association spécifique Coda France¹⁸ s'est donnée pour mission de contribuer à développer et transmettre des connaissances pour permettre une meilleure compréhension de l'identité Coda, et effectue des interventions en vue d'une meilleure insertion des Coda et de leurs familles dans leur environnement quotidien.

Comme le préconise Coda France, ce document utilisera le terme Coda de façon inclusive, pour tout enfant avec au moins un parent sourd, que l'enfant soit entendant ou non.

Le dépistage néonatal dans ce cadre a comme premier objectif le repérage du caractère entendant de l'enfant. La connaissance suffisamment précoce du statut auditif doit permettre pour l'enfant Coda entendant un accompagnement à l'oralité, avec une vigilance spécifique pour une bonne acquisition de la langue française orale (socialisation complétée en bain de langage oral). Pour l'enfant Coda malentendant ou sourd, la connaissance du niveau de sa surdité permet sa prise en soin notamment en cas de surdité légère ou moyenne. De plus, ces parents peuvent bénéficier d'une proposition de soutien dans leur parentalité particulière avec un enfant entendant et/ou oraisant, et d'accompagnement au bilinguisme oral/LSF.

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

Un parcours spécifique

La FFADAN recommande que soit proposé pour les parents sourds un parcours spécifique s'ils le souhaitent. Si les parents en sont d'accord, le dépistage est effectué en maternité selon la procédure habituelle du programme. La proposition d'effectuer un dépistage différé, organisé depuis la maternité (rendez-vous pris) doit aussi être énoncée, et les parents doivent avoir le choix de cette option, sans jugement.

Dans ce cas, le test auditif doit être prévu idéalement dans le premier mois de vie, et avant 3 mois pour rester dans le cadre du programme de santé. Organisé sur rendez-vous, il est possible aux parents (ou aux professionnels) de solliciter un interprète ou la présence d'une personne ressource de leur choix.

Les acteurs habituels des tests différés T3 peuvent être sollicités pour effectuer le test, ou, au choix des parents, un centre spécialisé auprès duquel ils ont gardé des attaches. Dans ce cas, il est nécessaire que la structure ou le praticien s'engage à effectuer la traçabilité du test et à en communiquer le résultat à l'opérateur régional.

L'opérateur régional doit être prévenu du décalage du dépistage avec la mention sur le buvard ou autre support de traçabilité : « dépistage différé choisi par les parents », lieu du rendez-vous et idéalement sa date. La même mention doit être inscrite sur le carnet de santé de l'enfant.

La faisabilité de ce parcours spécifique, mieux adapté aux besoins et à la temporalité de ces familles semble bonne, et s'adressant à un nombre très restreint de nouveau-nés, ne devrait pas apporter de désorganisation dans le programme de dépistage.

Cette proposition rejoint le Cahier des charges national de 2014³ qui indique au paragraphe 2.3.5 : « Dans le cas d'antécédents familiaux ou d'autres facteurs de risque connus, lorsque les parents n'ont pas souhaité que l'audition soit vérifiée en maternité, une consultation spécialisée peut être proposée, après la sortie de maternité, au cours des trois premiers mois, même en l'absence de vérification à la naissance. ».

¹⁷ [Article 78 de la loi du 11 février 2005, modifié par l'ordonnance n°2023-857 du 6 septembre 2023 - art. 2](#)

¹⁸ <https://codafrance.org/#coda-france-qui-sommes-nous>

4b – Naissances en contexte atypique

Situations rencontrées

Tous les nouveau-nés ne sont pas présents en maternité dans la temporalité du dépistage auditif. Cela concerne les enfants nés en « plateau technique » (accouchement avec sage-femme libérale en maternité, sortie de maternité quelques heures après l'accouchement), en maison de naissance, ou nés dans le cadre d'un accouchement accompagné à domicile par une sage-femme libérale, mais également les sorties de maternité avant H24.

Ces naissances n'ont pas été prises en compte par le législateur.

La FFADAN a proposé des recommandations spécifiques pour les enfants concernés¹³.

Problématique : refus et échappement

La problématique de la proposition adéquate du dépistage, de son consentement, des refus et des échappements affecte particulièrement les accouchements accompagnés à domicile (AAD). Nous disposons d'indicateurs régionaux d'exhaustivité médiocres pour les AAD¹⁹. Or la proposition de dépistage doit être faite à tous les parents, quelle que soit la modalité d'accouchement choisie par les familles. Dans ces contextes spécifiques, la sage-femme qui accompagne la naissance doit s'assurer de l'organisation possible pour sa réalisation et l'expliquer aux parents.

La FFADAN soutient et a cosigné la proposition spécifique de la Fédération des réseaux de santé en périnatalité (FFRSP) pour l'accouchement accompagné à domicile. La FFRSP a proposé des documents spécifiques pour l'AAD, dont l'information des parents concernant les dépistages néonataux (2023) « Si vous refusez que l'un ou l'autre de ces dépistages soit réalisé : Le professionnel de santé qui vous suit pourra recueillir par écrit votre refus du dépistage par l'intermédiaire d'un document officiel national spécifique au dépistage biologique et/ou celui proposé par la FFRSP pour la surdité »²⁰.

La recommandation spécifique pour les naissances en contexte atypique de la FFADAN¹³ précise que le formulaire type de refus de dépistage a pour but de tracer ces refus, sans adopter de posture de jugement envers les parents, ce qui permet à l'opérateur régional de ne pas s'enquérir d'éventuels résultats perdus auprès des professionnels (gain de temps), et d'évaluer le dépistage à l'échelle régionale et nationale parmi ces enfants.

5 – Formation des professionnels autour du consentement parental

La FFADAN se positionne pour la réalisation d'un support national concernant la formation des professionnels réalisant les tests.

Cette réalisation serait confortée en amont par une mise à jour du cahier des charges national et une harmonisation des procédures de dépistage entre les régions, telles que le préconise la FFADAN (HAS 2025 ?).

Formation des professionnels permettant le recueil du consentement ou du refus de dépistage

La formation des professionnels testeurs en maternité et unité de néonatalogie est déterminante. La formation ne se cantonne pas au maniement des appareils de tests.

Elle doit être proposée systématiquement à tout nouveau professionnel amené à effectuer les tests de dépistage, et régulièrement disponible pour une mise à jour des connaissances (savoir, savoir-faire, savoir-être, savoir-dire) de l'ensemble des professionnels des équipes de maternité et des unités de néonatalogie, et professionnels participant à l'étape tests différés T3.

La FFADAN recommande que soient abordés lors de la formation des professionnels les points suivants :

- L'importance des mots employés et de la modalité de l'information donnée.
- La connaissance des enjeux du dépistage.
- La connaissance du caractère non obligatoire du dépistage.
- L'anticipation et la connaissance de propositions de réponses aux questions et freins régulièrement mis en avant par les parents (comme par exemple « le problème des ondes »).
- La connaissance des modalités d'information des parents et des supports à disposition (plaquette régionale, liens utiles, capsules vidéo accessibles)
- La connaissance des modalités de recueil du consentement.
- La capacité d'accepter un éventuel refus parental, et la connaissance des modalités de recueil et de traçabilité de ce refus le cas échéant.
- La connaissance des « parcours » de base dans la région en post dépistage.
- L'adaptation aux besoins des parents qui n'ont pas tous les mêmes attentes en matière d'information. Certains se contentent d'une information minimale, d'autres attendent une information plus complète sur le programme de dépistage et sur la surdité.
- L'adaptation aux difficultés de compréhension des parents et aux difficultés de communication.
- Le recours possible à d'autres professionnels de l'équipe, sages-femmes et pédiatres de maternité notamment.

¹⁹ Voir par exemple le travail sur 5 ans en région Auvergne Rhône-Alpes. Même si la situation s'améliore, le taux de refus est significativement plus élevé dans cette population, avec un taux d'échappement très important, c'est à dire des enfants non testés et sans refus tracé. https://www.rp2s.fr/wp-content/uploads/Poster-Depistage-AAD_2023.pdf

²⁰ https://www.rp2s.fr/wp-content/uploads/2023_Doc-info-AAD_Depistage.pdf

- La connaissance des ressources disponibles pour s'adapter aux conditions linguistiques et aux besoins des parents (autres supports de communication, traduction, UASS, plates-formes d'interprétariat et de communication ...).

6 – Synthèse des propositions FFADAN

Les points suivants constituent la synthèse des propositions de la FFADAN sur le sujet du consentement au dépistage et des refus de dépistage.

La FFADAN soutient des pratiques rigoureuses, respectueuses des droits des patients, conformes aux textes réglementaires et harmonisées sur le territoire national.

La FFADAN soutient une convergence entre les procédures concernant les différents aspects du dépistage néonatal : dépistage par examens biologiques et dépistage clinique de la surdité.

Aucun test de dépistage ne doit être réalisé sans consentement parental. Le recueil du consentement oral d'un parent suffit à effectuer le/les tests : le professionnel "testeur" doit impérativement solliciter l'accord verbal/oral d'au moins un des deux parents préalablement à la réalisation du test. A l'inverse, le refus d'un seul parent suffit à ne pas effectuer le dépistage.

L'information des parents sur le sujet du dépistage doit être initiée en amont de la naissance et, en suites de naissances ou en unité de néonatalogie, en amont du moment prévu de réalisation des tests. Elle doit présenter le dépistage sous forme d'un parcours, du dépistage au diagnostic et à la prise en soin éventuels.

La FFADAN recommande un travail national sur la communication autour du dépistage, avec des supports harmonisés, incluant une plaquette nationale.

La FFADAN recommande que ce travail soit réalisé en partenariat avec des représentants d'usagers, parents d'enfants bas risque en maternité, parents sourds et parents d'enfants sourds.

La FFADAN recommande que soient disponibles sur la plaquette générale qui sera produite, des QR codes dirigeant vers des supports vidéo accessibles traduits (langues étrangères et LSF). La FFADAN recommande que ces supports respectent un mode d'expression explicite et visuel sur le parcours du dépistage (par exemple sur un mode time line).

La FFADAN recommande de disposer de documents labellisés ou respectant les préconisations de type Facile à lire et à comprendre (FALC).

Tant que les modalités de dépistage et de parcours ne sont pas harmonisées sur le territoire national, la FFADAN recommande qu'il soit prévu et possible d'adapter les supports nationaux par les opérateurs régionaux, afin de permettre une information explicite sur l'organisation des parcours notamment.

La FFADAN rappelle que le dépistage néonatal n'est pas obligatoire, son refus est légal et n'a pas à être justifié. Le refus d'un seul parent suffit à ne pas effectuer le dépistage.

La FFADAN se prononce pour que le refus initial soit exprimé par écrit, avec la signature par le/les parents d'un formulaire type national.

La FFADAN souhaite que le refus de dépistage soit explicitement tracé dans le carnet de santé avec la mention « non effectué à la demande des parents ».

La FFADAN préconise que le refus secondaire (refus de poursuivre les investigations chez un enfant avec test non concluant) soit considéré en tant que tel s'il est explicite, en favorisant l'utilisation du formulaire type, mais sans exigence d'un document signé, et dans ces cas, différencié des perdus de vue.

La FFADAN recommande que les échanges avec les parents au sujet des refus de dépistage soient tracés dans le dossier médical.

La FFADAN a proposé des définitions et des indicateurs harmonisés pour l'exhaustivité, l'échappement, les refus initiaux et secondaires de dépistage.

La FFADAN préconise la prise en compte de la situation particulière des enfants de parents sourds, avec la mise en place explicite, en lien avec l'opérateur régional, d'un parcours spécifique proposé à ces parents s'ils ne souhaitent pas le dépistage en maternité, comprenant une temporalité mieux adaptée de type test différé direct pour les enfants concernés.

La FFADAN préconise la prise en compte des naissances en contexte atypique, avec une proposition de dépistage effective et des parcours travaillés en amont ainsi qu'un travail d'information notamment auprès des professionnels accompagnant ces naissances afin d'améliorer l'information parentale et de réduire les échappements.

La formation des professionnels testeurs en maternité et unité de néonatalogie est déterminante et ne se cantonne pas au maniement des appareils de tests. La FFADAN souhaite la formation systématique de tout nouveau professionnel amené à effectuer les tests de dépistage, et une formation régulièrement réactualisée (savoir, savoir-faire, savoir-être, savoir-dire) de l'ensemble des professionnels des équipes de maternité et des unités de néonatalogie, et des professionnels participant à l'étape tests différés T3.

La FFADAN souhaite s'impliquer dans un travail national afin de contribuer à la réflexion sur les formations des testeurs (formateurs et contenu).

Mémo : Consentement au dépistage – préconisations FFADAN

1 - Principes fondamentaux

- Le dépistage néonatal **n'est pas obligatoire** mais doit être proposé systématiquement.
- **Le consentement parental est obligatoire** avant toute réalisation du test (l'accord oral d'un parent suffit).
- **Le refus parental est un droit** et doit être respecté sans pression.

2 - Information et consentement

- L'information doit être donnée **avant la réalisation du test**, et au mieux, initiée en anténatal.
- L'information doit être **accessible, adaptée et traduite** si besoin (LSF, langues étrangères).
- Création d'un **support national harmonisé** (plaquette + vidéos accessibles explicatives).

3 - Gestion des refus

- En cas de refus initial, un formulaire écrit doit être signé et transmis à l'opérateur régional.
- Le refus doit être mentionné dans le dossier médical, ainsi que le carnet de santé sous la forme « dépistage non effectué à la demande des parents ».
- Le refus secondaire doit être distingué des perdus de vue s'il est explicite.

4 - Prise en compte des situations spécifiques

- Parents sourds : proposer un parcours différé et adapté à leur réalité linguistique et culturelle si les parents le souhaitent.
- Naissances en contexte atypique : s'assurer que l'offre de dépistage est bien formulée et tracée.

5 - Suivi et évaluation

- Mise en place d'**indicateurs régionaux et nationaux** pour suivre les taux de refus et les enfants perdus de vue.
- Analyse des raisons des refus pour **améliorer l'adhésion des familles** et les pratiques professionnelles

6 - Formation des professionnels

- Formation obligatoire et continue sur la communication avec les parents, le recueil du consentement et du refus, l'importance du dépistage
- Création d'un guide de communication pour aider les professionnels à répondre aux questions des parents.

7 - Conclusion

Ces recommandations visent à garantir **une information claire et accessible aux parents, le respect de leurs choix et une formation adaptée des professionnels.**

Leur mise en œuvre nécessite une **harmonisation nationale** et une implication active des opérateurs régionaux.

Mémo : Dépistage à temporalité différée – préconisations FFADAN

La proposition de dépistage à temporalité différée (dépistage débutant par un test différé T3) ne constitue en aucun cas une recommandation générale et **est à proscrire** dans le cadre du programme de santé en population.

La FFADAN recommande que ce parcours puisse être proposé exclusivement dans les cas suivants :

- Enfants de parents sourds, refusant le dépistage dans les premiers jours de vie
- Enfants dont les parents ont initialement signé le document de refus, et pourraient changer d'avis ultérieurement
- Enfants non présents en établissement de santé dans la temporalité habituelle du dépistage, par exemple en cas de naissance en contexte atypique
- Enfants en situation d'échappement dans la temporalité habituelle, en cas d'hospitalisation prolongée ou de parcours de santé complexes du fait d'une pathologie particulière (ex : cardiopathie congénitale...).
- Autres rattrapages de dépistage, par exemple suite à une panne de matériel ou après une sortie ultra précoce

Dans ces cas, il appartient aux parents avec l'aide du pédiatre, du médecin traitant, ou de la sage-femme, de prendre un rendez-vous adapté auprès d'un professionnel identifié participant aux tests différés T3. Ce professionnel transmettra à l'opérateur régional les résultats du test.

Se référer aux recommandations FFADAN¹³ :

- [Dépistage tardif de la surdité néonatale](#)
- [Propositions d'organisation en contextes de naissance atypiques](#)

ANNEXE 1 – Composition du groupe de travail et du groupe de relecteurs

Groupe de travail : membres FFADAN

Nom	Profession / statut	Ville
BELLANGER Amandine	Pédiatre coordinatrice	Rennes
CHEILLAN David	Biologiste	Lyon
DE BIASE Géraldine	Coordinatrice administrative	Lyon
DURAND Catherine	Pédiatre coordinatrice	Chambéry
GAUVRIT Fanny	ORL	Lille
LEROSEY Yannick	ORL	Rouen
MURGIA Vanessa	Coordinatrice administrative	Toulouse
ROMAN Stéphane	ORL	Marseille
TROGU Mariangela	ORL	Montpellier
WURGER Carole	Infirmière puéricultrice, coordinatrice administrative	Rennes

Groupe de travail : membres invités

Nom	Profession / statut	Ville
ANDRE Bénédicte	Représentante du réseau Infosens	Paris
BEVILACQUA Liliana	Psychologue	Chambéry
CHANZY Emmanuelle	Représentante d'usagers, Génération Cochlée	Paris
DE LA CHARLERIE Françoise	Représentante d'usagers, présidente de l'Union Nationale des Parents d'Enfants Déficiants Auditifs (U.N.A.P.E.D.A.)	Champs-sur-Marne
EVARD Anne	Représentante d'usagers, co-présidente du Collectif inter associatif autour de la naissance (CIANE)	Lyon
JONQUET François	Médecin généraliste, médecin en UASS	Bordeaux
JORDAN Isabelle	Pédiatre, représentante de la Fédération française des réseaux de santé en périnatalité (FFRSP)	Lyon
MICHAUT Olivier	Représentant d'usagers, président du Mouvement des Sourds de France (MDSF)	Paris
REBICHON KOVACIC Caroline	Psychologue	Paris

Relecteurs

Nom	Profession / statut	Ville
COFFINET Laurent	ORL (FFADAN)	Nancy
COURAPIED Sandy	Coordinatrice administrative (FFADAN)	Lille
MARQUAND Marine	Sage-femme	Chambéry
THERY Grégoire	Gynécologue-obstétricien	Thonon-les-Bains

ANNEXE 2 – Formulaire de refus du dépistage

La FFADAN recommande l'utilisation d'un formulaire type national pour l'expression écrite du refus de dépistage par les parents. Ce formulaire est à signer par les deux parents en cas de refus de dépistage. Le cas échéant, la signature d'un seul parent est suffisante pour le dépistage ne soit pas effectué. Au cas où un parent refuse explicitement le dépistage mais ne souhaite pas signer le formulaire, celui-ci doit être complété et signé par deux professionnels de l'équipe, témoins du refus parental. Ce formulaire doit être utilisé en cas de refus initial de dépistage et, si possible, en cas de refus de poursuite du parcours exprimé par les parents en établissement de santé ou en présence d'un professionnel du parcours (maternité, ORL...).

Programme de dépistage de la surdité néonatale – Formulaire de refus*

Identité de l'enfant

Nom : _____
Prénom : _____
Date de naissance : ____ / ____ / ____
Lieu de naissance : _____ (nom de la maternité ou commune si accouchement extra hospitalier)

Identité du ou des parents signataires ou du représentant légal le cas échéant

Je soussigné(e) ; nous soussignés(es) :

NOM : _____ PRENOM : _____
Date de naissance : ____ / ____ / ____ , la mère ou le premier parent

NOM : _____ PRENOM : _____
Date de naissance : ____ / ____ / ____ , le père ou le second parent ou le représentant légal de l'enfant

Reconnais / reconnaissons **avoir reçu une information orale et écrite** précisant tout l'intérêt pour l'enfant de bénéficier du dépistage néonatal de la surdité prévu dans le cadre du programme national de dépistage néonatal (**arrêté du 23 avril 2012 relatif à l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale**) :

Par : _____ (nom et fonction du professionnel de santé)
Le : ____ / ____ / ____
A : _____

☐ Et refuse / refusons la réalisation de cet examen pour notre enfant.

☐ Et refuse / refusons la poursuite du parcours de dépistage alors qu'au moins un premier test n'a pas permis de conclure à la normalité de l'audition de notre enfant.

Le : ____ / ____ / ____
A : _____

Signature de la mère ou premier parent : _____

Signature du père ou second parent ou représentant légal : _____

Signature du professionnel de santé : _____

Pour améliorer le programme et les pratiques des professionnels, nous vous proposons de nous transmettre, si et seulement si vous le souhaitez, vos remarques et/ou les points qui vous ont conduit à ne pas souhaiter ce dépistage.

Informations destinées à l'opérateur régional du dépistage à des fins d'amélioration des pratiques.
Le refus parental est légal et ne nécessite pas de justification.

- ☐ 1 exemplaire à conserver dans le dossier médical de l'enfant
- ☐ 1 exemplaire à adresser à l'opérateur régional du dépistage
- ☐ 1 exemplaire pour le(s) parent(s)

**Barrer les mentions inutiles.*

Formulaire à signer au mieux par les deux parents en cas de refus de dépistage. La signature d'un seul parent est suffisante pour le dépistage ne soit pas effectué.

Au cas où un parent refuse explicitement le dépistage mais ne souhaite pas signer le formulaire, celui-ci doit être complété et signé par deux professionnels de l'équipe, témoins du refus parental.

Formulaire à utiliser en cas de refus initial de dépistage et en cas de refus de poursuite du parcours exprimée par les parents alors que l'enfant est présent dans l'établissement de santé (maternité, unité de néonatalogie, ORL ...).