

Mme Marie-Arlette CARLOTTI
Ministre chargée des Personnes Handicapées
20 avenue de Ségur
75007 PARIS

Madame la Ministre,

Lors de la campagne présidentielle de 2012, les associations représentatives des personnes sourdes, malentendantes et de leur famille se sont émues de la parution de l'arrêté du 23 avril 2012 organisant le dépistage néonatal de la surdité permanente, sans concertation préalable.

Nos associations ainsi que les principales instances représentatives des professionnels médicaux et paramédicaux de la surdité ont assisté le 11 octobre 2012 à une réunion pilotée par le Ministère de la santé sur ce dépistage - réunion devant permettre de recueillir auprès de tous les acteurs présents avis, propositions, expériences et bonnes pratiques destinés à rédiger un cahier des charges organisant le dépistage généralisé.

Lors de notre rencontre le 5 juin 2013 dans vos locaux, vous nous indiquiez la suspension de la mise en application de cet arrêté tout en nous informant de la mise en place d'un dispositif d'information national, mesure reprise du plan Handicap Auditif 2010-2012. La question du dépistage néonatal ou précoce soulève un grand nombre de problèmes et mérite d'être cadrée par quelques principes.

Dans ce cadre, nous souhaiterions vous faire part de nos fortes attentes sur ce dossier qui nous anime depuis 2010 :

- lancer une **politique globale à caractère sociétal**, en concertation avec tous les acteurs (du soin, du médico-social et de l'associatif), qui prend en compte le dépistage, son explication, notamment son caractère non obligatoire et respectant la libre décision des parents, l'annonce, le suivi de la surdité et l'accompagnement de la famille ;
- spécifier en amont de manière précise **les procédures du diagnostic et de l'annonce de la surdité** et prendre en compte en aval les situations qu'elle induit. **Le premier examen pourrait intervenir plus favorablement à partir de 3/4 mois**, lors du suivi pédiatrique, en cohérence avec les premiers temps linguistiques et le développement cognitif du bébé. L'annonce doit faire l'objet d'un processus et d'un programme, établis en concertation avec tous les acteurs, réalisés par une équipe pluridisciplinaire ;
- mettre en place au plus vite le **dispositif d'information national**, garant d'un premier niveau d'informations de qualité auprès des familles découvrant la surdité (reprise de la mesure 9 du Plan Handicap Auditif 2010-2012) ainsi que ses relais de proximité ;
- former les **professionnels qualifiés** dans le domaine de la surdité, notamment : des psychologues, médiateurs-coordonateurs, éducateurs petite enfance ;
- mettre en place des **centres de diagnostic « Surdité »**, en dehors du secteur hospitalier et regroupant les différents professionnels d'une équipe pluridisciplinaire ;

- organiser rapidement, à la suite de l'annonce du diagnostic, un premier accompagnement en séminaire des parents avec tous les acteurs (liés par une convention nationale) pour permettre des échanges conviviaux et apaiser les inquiétudes des parents ;

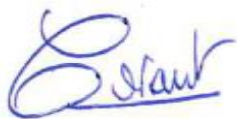
- instaurer un **congé spécifique parental** financé par l'Etat pour poursuivre l'accompagnement et la découverte d'un mode de communication (LSF, LPC). Quatre semaines (1 par an ou à prendre en une fois) à partir de la découverte de la surdité de l'enfant et à destination des 2 parents permet de répondre efficacement à ce temps de réflexion et d'orientation vers un projet linguistique éclairé et assumé.

Dans ce cadre, nous vous demandons de prendre en compte toutes ces dispositions dans la réflexion en cours pour la rédaction d'un cahier des charges prévu par l'arrêté sur le dépistage : les travaux à mener doivent considérer le sujet dans sa globalité, en concertation avec les associations représentatives, selon une orientation prioritairement axée sur l'information et l'accompagnement des familles. La mise en œuvre d'un dépistage systématique de la surdité, quel que soit l'âge, ne peut être organisée avant de telles décisions.

Nous vous remercions par avance pour la prise en compte de ce courrier et restons à votre disposition pour continuer nos échanges.

Veillez agréer, Madame la Ministre, d'accepter nos salutations distinguées.

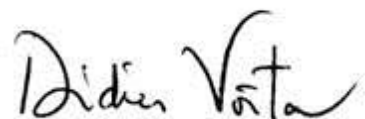
A Paris, le 4 juillet 2013



Cédric Lorant
Président de l'Unisda



Vincent Cottineau
Président de la FNSF



Didier Voïta
Président de l'Anpeda



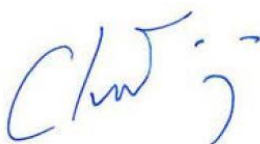
René Bruneau
Président du MDSF



Matthieu Clavier
Président de l'ALPC



Patrice Dalle
Président de l'ANPES



Clémentine Vié
Présidente de l'AFIDEO



Henri Faivre
Président du CLAPEAHA

Hatice Aksen
Présidente de 2LPE-PB

Copie : Marisol Touraine, Ministre de la Santé