



Unapeda'Services Île-de-France

90, rue Barrault

75013 Paris

Tél : 0953 88 70 84

Fax : 0958 88 70 84

Email : contact@unapeda.fr

Site : www.unapeda.asso.fr

Mme Marisol Touraine

Ministère des Affaires sociales et de la Santé

**14, avenue Duquesne
75350 PARIS 07 SP**

Paris, le 12 septembre 2012

Madame la Ministre,

Suite à la décision de généraliser le dépistage précoce de la surdité permanente néonatale, que le gouvernement précédent a prise par voie d'arrêté le 23 avril 2012, entre les deux tours de l'élection présidentielle, l'UNAPEDA, s'interroge sur l'urgence à vouloir légiférer dans ce domaine, alors que le débat était encore ouvert et que de nombreux professionnels et associations, notamment de parents d'enfants sourds, avaient émis les plus grandes réserves quant au choix de la période néonatale pour ce dépistage précoce.

En l'absence de réel débat scientifique et démocratique (ou dans l'état) l'UNAPEDA est favorable à un dépistage précoce autour du 3ème ou 4ème mois.

Dans les régions où le dépistage néonatal est mis en œuvre, nous demandons que soient mis en place, au niveau national :

1 - Le cahier des charges tel que prévu dans l'article 4 de l'arrêté,

2 - Un programme complet d'accompagnement des familles comportant :

- Un véritable accompagnement psychologique des familles concernées par des équipes pluri-disciplinaires, afin d'assurer une prévention précoce des troubles de la relation qui peuvent naître à cette période cruciale.

- Une information pluraliste délivrée aux parents sur les choix éducatifs et les modes de communication en s'appuyant sur les recommandations de la Haute Autorité de Santé

- Un accès facilité à la formation pour les parents en fonction de leur choix de mode de communication

3 - Une formation pour les professionnels

Une formation pour les personnels participant au dépistage et au suivi des familles : médecins, personnel médical, audioprothésistes, orthophonistes, ...

Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Déficients Auditifs

Code APE :9499Z - SIRET 478 928 013 00034 - Org. Formation 11 75 397 25 75

L'association n'est pas assujettie à la TVA



Unapeda'Services Île-de-France

90, rue Barrault

75013 Paris

Tél : 0953 88 70 84

Fax : 0958 88 70 84

Email : contact@unapeda.fr

Site : www.unapeda.asso.fr

4 - Un suivi national du dépistage néo-natal permettant d'évaluer les effets sur la prise en charge des enfants.

Sur ces différents points, nous sollicitons une entrevue afin d'être associés à la réflexion sur le devenir de cet arrêté et à l'élaboration du cahier des charges.

Je vous prie d'agréer, Madame la Ministre, l'expression de ma plus haute considération,



Nicole Gargam
Présidente de l'UNAPEDA

Copie à madame Marie-Arlette **Carlotti**, [Ministre déléguée aux Personnes handicapées et à la Lutte contre l'exclusion](#)

PJ : Dossier UNAPEDA : dépistage précoce et accompagnement parental