

Pages d'éducation des parents

Foyer médical

Le Comité conjoint sur l'audition infantile (Joint Committee on Infant Hearing, JCIH) comprend des représentants de la pédiatrie, de l'otologie, de l'orthophonie, de l'audiologie, de l'éducation des enfants sourds, ainsi que des programmes étatiques de dépistage et d'intervention précoces de la perte auditive (Early Hearing Detection and Intervention, EHD). Le JCIH a publié en 2019 une déclaration de principe fournissant des recommandations sur les rôles et responsabilités des professionnels que vous pouvez rencontrer au cours de votre parcours avec un enfant nouvellement identifié comme sourd ou malentendant (DHH).

Qu'est-ce qu'un foyer médical ?

Le premier principe d'un medical home est la relation continue avec un médecin personnel (pédiatre) pour une prise en charge globale et coordonnée. Chaque bébé devrait avoir un medical home, c'est-à-dire un professionnel de santé qui coordonne les soins reçus par votre enfant.

Rôle du foyer médical après le dépistage auditif

Votre foyer médical doit vérifier si votre bébé a passé le test de dépistage auditif chez le nouveau-né lors de son premier rendez-vous. Si vous avez besoin d'être orienté vers un audiologiste pédiatrique qualifié, votre foyer médical doit être en mesure de le faire avant l'âge d'un mois ou plus tôt.

Si vous avez manqué ou refusé le dépistage auditif néonatal à la naissance, les professionnels de votre foyer médical pourront soit effectuer le dépistage dans leur cabinet, soit orienter votre enfant vers un autre établissement afin qu'il soit testé dès que possible. Si votre enfant a échoué au dépistage auditif après un séjour en unité de soins intensifs néonataux (NICU), ou s'il a passé sans succès à la fois un test en hospitalisation et un test en consultation, aucun autre dépistage ne doit être réalisé. Une orientation doit alors être faite vers un audiologiste pédiatrique qualifié pour un test auditif diagnostique (voir : www.ehdipals.org).

Votre foyer médical doit procéder régulièrement à des vérifications pour s'assurer que votre enfant développe normalement ses capacités de communication lors de chaque visite de suivi pédiatrique. Si des préoccupations liées à la parole ou au langage sont identifiées, il devra orienter vers une évaluation orthophonique ainsi qu'une évaluation audiolinguistique pédiatrique.

Résultats du dépistage auditif

- Un résultat positif signifie qu'il est probable que votre bébé n'a pas de perte auditive à ce moment-là.
- Un résultat à revoir ou échoué signifie que votre bébé a besoin de tests complémentaires pour déterminer si une perte auditive est présente.
- Le dépistage ne permet pas de confirmer avec certitude si votre bébé a une perte auditive, ni d'en évaluer le degré exact. Il ne permet pas non plus de savoir si votre bébé est à risque de développer une perte auditive plus tard.

Guidelines

The information shared here is simplified language of the guidelines set forth by the JCIH. The guidelines were written for professionals and families to set standards of care for children through the hearing screening, diagnosis and early intervention process. Parents should consider these overall recommendations and timelines may vary based on family circumstances.



Questions à poser à votre prestataire de soins



Questions à poser à votre équipe de génétique



Questions à poser à votre ORL



Soutien familial

Après confirmation d'une perte auditive

Une évaluation médicale complète doit être réalisée dès qu'une perte auditive est confirmée. Cette évaluation a pour objectif de déterminer la cause possible de la perte auditive (étiologie). Elle permet aussi d'identifier d'éventuelles conditions associées à certains types de pertes auditives. L'évaluation médicale fournit également des informations sur les traitements médicaux ou chirurgicaux possibles ainsi que des orientations vers d'autres spécialistes si nécessaire.

L'évaluation médicale complète doit inclure :

- les détails de la grossesse ;
- un antécédent familial complet ;
- votre propre perception de la manière dont votre enfant réagit aux sons ;
- tout syndrome identifié et associé aux enfants sourds ou malentendants ;
- l'examen des dépistages auditifs ou des évaluations audiolinguistiques déjà réalisés.

Tests recommandés après un diagnostic de perte auditive

Tout nourrisson dont la surdité ou la malentendance est confirmée, qu'il présente ou non une atteinte de l'oreille moyenne, doit être orienté par le foyer médical vers des évaluations spécialisées, incluant :

- une évaluation otologique (examen de l'oreille) ;
- une évaluation ophtalmologique (examen de la vision) ;
- une évaluation génétique permettant d'identifier :
 - l'étiologie (la cause),
 - le risque de progression,
 - la probabilité de récurrence chez d'autres enfants,
 - d'autres pathologies médicales associées
- toute autre évaluation médicale complémentaire jugée nécessaire.

Il est important de souligner que ces orientations peuvent avoir lieu en parallèle de la mise en place d'une technologie auditive ou de l'amplification (par exemple : appareils auditifs).

Quelle est la prochaine étape pour ma famille ?

Il est important que votre famille bénéficie d'un soutien familial, ainsi que d'un accompagnement en santé mentale ou d'un suivi psychologique, si nécessaire. Par conséquent, chaque famille devrait être orientée vers un soutien entre parents dès que possible.

De nombreuses familles rapportent que discuter avec d'autres parents est utile et réconfortant. En réalité, beaucoup affirment que le soutien familial favorise le bien-être, l'adaptation et l'espoir pour l'avenir de l'enfant.

Il existe de nombreuses formes de soutien, mais le plus important est de choisir ce qui correspond aux besoins spécifiques de la famille. Les soutiens informels (famille, communauté, amis) et formels (groupes de soutien, échanges entre parents, rencontres avec des adultes sourds ou malentendants, sites Internet, organisations nationales) sont tous importants.