

Etat des lieux du dépistage de la surdité en France en 2001

C.A.M.S.P. « Espoir 93 » Françoise BREAU, Jean-Luc CAVALHEIRO,
Martine PASSAGER

Nous le savons tous, la précocité du diagnostic est essentielle pour l'enfant sourd, elle permet une prise en charge spécialisée dès la toute petite enfance, période cruciale pour l'ensemble des apprentissages.

Cette précocité du dépistage est donc une préoccupation première des professionnels et des parents concernés par la surdité.

L'évolution des moyens technologiques, les politiques de dépistage mises en place dans certains pays semblent nous conduire vers la mise en place d'un dépistage systématique de la surdité dans la période néonatale.

Cependant, d'importantes questions nous préoccupent actuellement :

- La stagnation de l'abaissement de l'âge du diagnostic,
- La faisabilité et la pertinence d'un diagnostic systématique chez le nouveau-né,
- L'évolution de la démographie médicale, la crainte d'un manque de professionnels formés au dépistage et au diagnostic de la surdité.

Le ministère de la santé a publié le 24 janvier 1977 une circulaire qui détaille les recommandations concernant le dépistage et l'éducation de l'enfant déficient auditif de la naissance à 6 ans.

Compte tenu de la dispersion des lits de maternité et du coût économique d'un dépistage systématique à la naissance, une politique de dépistage des populations à risque avait été décidée.

La concentration de cette population à risque dans les services de néonatalogie et de prématurés permettait d'envisager le dépistage néonatal du tiers des enfants sourds à la naissance.

Par ailleurs, les enfants présentant un risque génétique devaient être reconnus au moment de l'examen prénatal ou d'une consultation de génétique des deux parents.

Le dépistage reposait sur les réactions sonores du nouveau-né à des stimulations sonores calibrées, cet examen exigeait une bonne expérience et une bonne connaissance du comportement psychomoteur de l'enfant.

Cette circulaire met surtout l'accent sur l'importance d'une attention particulière à porter au dépistage de la surdité au moment des examens médicaux des

neuvième et vingt-quatrième mois par la PMI et les médecins traitants, ainsi qu'au dépistage au moment de l'âge scolaire à 3 et 6 ans.

On retrouve cette préoccupation au niveau du carnet de santé qui indique clairement les moments de la vie de l'enfant où un dépistage de la surdité est recommandé.

Ces recommandations régissent actuellement le dépistage de la surdité en France, elle accordent une place importante au dépistage chez les nouveau-nés à risque, et à travers le carnet de santé, indiquent des contrôles de l'audition tout au long de l'enfance et s'inquiètent du développement de la parole et du langage.

Une sensibilisation aux retards de parole et langage et aux symptômes pouvant témoigner de surdité est présente.

En 1995, on notera l'apparition sur le carnet de santé d'une indication concernant les oto-émissions acoustiques et en 1999, dans son rapport, l'agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé confirmera la validité de ce test pour le dépistage néonatal de la surdité.

Nous souhaitons donc vous rappeler ces textes qui témoignent des préoccupations du législateur en matière de dépistage de la surdité. Les actions de sensibilisation et de formation encadrant ces recommandations ont-elles été suffisantes, nous pensons que cela reste à débattre.

Afin d'illustrer les résultats de cette politique de dépistage, nous allons vous présenter quelques chiffres qui concernent l'âge du diagnostic de la surdité des enfants admis au C.A.M.S.P. depuis sa création en 1980.

Le C.A.M.S.P. regroupe une bonne majorité des enfants sourds pris en charge en Seine-Saint-Denis et on peut donc considérer qu'ils sont représentatifs du département.

Pour réaliser ces statistiques, nous n'avons retenu que les surdités congénitales ou considérées comme telles.

Comme vous le constaterez sur les graphiques concernant 179 enfants sourds sévères ou profonds, une bonne partie des diagnostics sont réalisés avant l'âge de 18 mois.

Quand on connaît le retentissement d'une surdité sévère ou profonde sur l'acquisition du langage, on peut cependant s'alarmer sur le nombre élevé de diagnostics réalisés tardivement au delà de cet âge.

Bon nombre de diagnostics sont réalisés après 30 mois (32 enfants) - 18 % environ - cela est dramatiquement tard pour la prise en charge de ces enfants et une perte de chance considérable.

D'autre part, un diagnostic après 18 mois est observé dans 78 cas, soit dans plus de 40 % des cas et cela n'est guère brillant.

La situation a-t-elle évolué au fil de ces 20 dernières années ?

Avant 1990 :

49 % de diagnostics après 18 mois et 20 % après 30 mois.

Après 1990 :

36 % de diagnostics après 18 mois et 7 % après 30 mois.

Ces chiffres témoignent donc d'une diminution du pourcentage des diagnostics réalisés au delà de 18 mois.

Il nous a paru également intéressant de travailler sur la notion de connaissance du risque et nous avons distingué 3 populations d'enfants :

- les enfants pour lesquels le risque de surdité n'est pas connu
- les enfants pour lesquels le risque est identifiable des seuls médecins
- les enfants pour lesquels le risque est identifiable des médecins mais aussi des parents.

On retrouve bien sûr des moyennes d'âge du diagnostic plus élevées en l'absence de risque connu.

Cependant, on remarquera que l'âge moyen du diagnostic est significativement plus jeune lorsque le risque de surdité est connu des parents que lorsqu'il n'est identifiable que par les seuls médecins.

Cela nous rappelle, s'il est besoin, le rôle des parents dans le dépistage de la surdité et nous convainc de l'importance d'une information plus rigoureuse auprès des familles.

Ce rôle essentiel des parents est également retrouvé dans les chiffres présentés par le Dr MOATTI au dernier congrès de la société française d'ORL. Le rôle positif des parents est en effet retrouvé dans 70 % des cas.

L'âge moyen de diagnostic de la surdité profonde était de 16 mois et de 23 mois pour les surdités sévères.

On ne notait malheureusement pas de progrès depuis 1981 dans l'abaissement de l'âge du diagnostic.

Bien que les âges de diagnostic au delà de 18 mois paraissent en diminution dans les chiffres du C.A.M.S.P., on ne peut cependant que s'alarmer d'un âge moyen du diagnostic encore élevé, notamment pour les surdités profondes.

Nous sommes actuellement en France dans une période de réflexion et d'expérimentation concernant le dépistage de la surdité de l'enfant.

Selon les recommandations de l'A.N.A.E.S. et sous l'impulsion de Dominique Gillot, alors Secrétaire d'Etat à la Santé, des études ont été mises en œuvre pour apprécier au plan départemental la faisabilité d'un dépistage néonatal systématique de la surdité.

Ces études semblent témoigner de la difficulté de mise en œuvre de ce dépistage par l'important pourcentage d'enfants perdus de vue à la suite de tests pouvant faire craindre une atteinte auditive.

Par ailleurs, bien que certaines études anglo-saxonnes nous assurent de leur faible retentissement psychologique, la mise en place de tests évoquant un risque de surdité à une période cruciale pour la vie relationnelle de l'enfant mérite sans doute beaucoup de prudence.

Le personnel chargé de ces tests nécessitera sans doute une formation qui sera bien plus que technique et se devra de comprendre l'importance de son action auprès de l'enfant et de sa famille.

Puisque nous sommes dans une période de réflexion, profitons-en pour débattre de ces questions cruciales et remercions l'ACFOS de nous proposer le lieu pour le faire.