

# Evolution du dépistage précoce depuis 30 ans

PROPOS RECUEILLIS PAR CORALINE COPPIN

Mme Claire COUTANCEAU ET Mme Claudine DELATTE sont orthophonistes à la Maternité Port-Royal Cochin - ORL Necker Enfants Malades. Elles nous font part de leur expérience concernant les premières mises en place de dépistage précoce de la surdité au début des années 70 et les mettent en regard avec l'évolution actuelle des techniques de dépistage et des modalités de prise en charge des enfants et de leur famille.

## **Les premières expériences de dépistage précoce ont eu lieu au début des années 70. Comment cela se déroulait-il ?**

**CC.** Le dépistage n'était pas systématique, il s'agissait d'un dépistage sélectif, ciblé sur les bébés présentant un risque sur le plan auditif : prématurité, antécédents de surdité dans la famille, ictère, prise d'aminosides (antibiotiques ototoxiques), infections materno fœtales ou périnatales (toxoplasmose, rubéole, cytomégalovirus), malformations de la tête ou du cou, hypotrophie, consanguinité. J'ai commencé le dépistage sur dossier à Baudelocque et Port Royal en 1976. C'était une initiative du service mais d'autres services le pratiquaient également à la même époque et dans toutes les régions de France.

M. Veit et Mme Bizaguet avaient conçu un audiomètre qui permettait de faire un dépistage précoce, dès 1968. Il a été proposé ensuite dans différentes maternités de Paris ou de France. Cet audiomètre était portable, délivrant des stimuli d'intensités (de 50 à 100 dB) et de fréquences (grave, medium, aigu) variables, ainsi qu'un bruit blanc. Le haut-parleur était approché de l'oreille du bébé et les premiers stimuli étaient envoyés à une intensité de 70 dB. S'il n'y avait pas de réaction, on augmentait l'intensité de 10 dB en 10 dB jusqu'à obtention d'une réponse. Quand l'enfant était né à terme, ce dépistage se faisait à 2 ou 3 jours de vie dans la chambre de la maman. Quand le bébé était né prématurément, le dépistage se faisait plus tardivement en unité de soin.

## **Qui réalisait ces tests et quelles en étaient les modalités ?**

**CC.** Les tests étaient pratiqués par des orthophonistes qui suivaient un protocole défini à l'avance.

**CD.** Pour commencer, le moment du test était choisi : il fallait que l'enfant soit calme, mais pas en sommeil profond. Nous choissions donc un moment à distance d'une tétée, avant que l'enfant ne s'agite et n'ait faim. L'enfant devait être allongé sur le dos, bien à plat. Il n'était pas dans les bras de sa mère car cela risquait d'induire des réactions faussées.

**CC.** Les orthophonistes travaillaient toujours en binôme : le test étant uniquement subjectif, il valait mieux être deux pour observer les réactions de l'enfant.

Nous pouvions compléter les tests par l'utilisation de jouets sonores, un portant sur les fréquences graves et un autre sur les fréquences aiguës. Les réactions les plus probantes et les plus fréquemment retrouvées étaient un réflexe de Moro (ouverture des bras et des jambes), un réflexe cochléo palpebral (ouverture et fermeture de la paupière), un réflexe de succion, voire même une modification du rythme cardiaque et respiratoire, cette dernière observation étant vraiment très fine. Quand l'enfant était éveillé, nous observions parfois un réflexe oculaire acoufuge ou acoutrope, ou un arrêt d'activité.

## **Quels types de surdités étaient détectées ?**

**CC.** Uniquement les surdités profondes et sévères. Nous étions dans l'impossibilité de détecter des surdités moyennes et a fortiori légères.

## **Y avait-il des tests objectifs disponibles permettant de confirmer les résultats ?**

**CD.** Si l'enfant ne répondait pas plusieurs jours de suite à 90 dB, on considérait qu'il était suspect et on le revoyait à 1 mois. Si de nouveau une déficience auditive était suspectée, on adressait l'enfant à un service ORL pour des examens complémentaires objectifs (électrocochléographie, PEA du tronc cérébral).

## **Aviez-vous beaucoup de faux négatifs ?**

**CD.** Le risque était effectivement relativement important parce qu'on pouvait interpréter comme une réaction un mouvement spontané de l'enfant.

## **Les familles accueillait-elles bien ces tests ?**

**CC.** Oui toujours. Les mamans de bébés nés à terme se montraient intéressées. Cela se passait toujours bien.

**CD.** Il est important de préciser que tous les bébés ayant été vus étaient reconvoqués à 7/8 mois, même en dehors de

toute suspicion de surdit . Le test  tant subjectif, une marge d'erreur existait et il  tait important de voir quelques mois apr s comment l'enfant r agissait   la voix et aux jouets sonores.

Les parents  taient pr venus lors du 1<sup>er</sup> test qu'ils seraient reconvoqu s. Quand l'enfant  tait suivi   la PMI de l'h pital nous faisions co ncider ce contr le avec une consultation p diatrique.

### *Comment se passait le suivi quand une surdit   tait suspect e chez un b b  ?*

**CC.** Apr s r p tition du test et sans r ponse probante, l'enfant  tait orient  vers un service ORL. Quand un diagnostic de surdit   tait pos , l'enfant  tait appareill  vers 6/7 mois et pris en charge dans le service ORL au sein duquel une orthophoniste faisait une  ducation auditive pr coce. Actuellement, les enfants sont rapidement adress s dans des centres sp cialis s.

### *Y avait-il des psychologues au sein de l' quipe ?*

**CC.** Pas au d but des ann es 80.

### *Ce d pistage cibl  a-t-il toujours eu lieu dans la maternit  cit e ?*

**CC.** Oui, il n'y a eu aucune interruption, les modalit s ont simplement  volu . Le d pistage est devenu objectif, avec la recherche des oto missions acoustiques.

### *Quels  taient les inconv nients de ce d pistage subjectif ?*

**CD.** La marge d'erreur  tant importante, en particulier pour les surdit s moyennes, il  tait n cessaire de revoir les enfants   7/8mois pour compl ter le premier test. Un d pistage syst matique, isol , en maternit , ne pouvait  tre suffisamment fiable.

### *Que pensez-vous du d pistage syst matique n onatal tel qu'il est exp riment  actuellement ?*

**CD.** Nous sommes convaincues qu'un test objectif pour tous les enfants   l' ge de 3 mois est souhaitable. Le d pistage cibl  ne permet de d tecter que 50 % des surdit s.

On sait que la prise en charge pr coce va  tre un atout pour l'enfant. On n'a pas le droit d'attendre que l'enfant ait 10 ou 15 mois pour poser un diagnostic. La prise en charge doit  tre beaucoup plus pr coce. Mais nous sommes aussi conscientes de l'impact que cela a de faire un test   la maternit , avec le risque que le test ne soit pas concluant m me en dehors de toute atteinte auditive.

Actuellement, le d pistage pratiqu    Port Royal n'est pas syst matique (sauf pour les enfants pr matur s et ceux qui sont hospitalis s dans l'unit  m re-enfant). Nous avons donc le temps de dialoguer avec chaque maman et d'expliquer qu'il est possible que les oto missions ne soient pas retrou-

v es dans les 1<sup>ers</sup> jours de vie en raison d'un  panchement liquidien de l'oreille moyenne.

Le test est toujours bien accueilli, jusqu'au moment bien s r o  il n'est pas concluant et o  nous devons dire aux parents qu'il faut se revoir 1 mois apr s pour recommencer. C'est l  que le dialogue avec la famille prend toute son importance : si l'on a bien expliqu  les raisons qui font que le test n'a pas march , on r duit notablement l'angoisse.

**CC.** Le d pistage des enfants pr matur s est diff rent du d pistage des b b s n s   terme. Nous disposons de plus de temps pour r aliser le test et la maman ne vit pas l'inqui tude du r sultat avant sa sortie de maternit . Le suivi est aussi sp cifique car nous revoyons syst matiquement les grands pr matur s   6, 12 et 24 mois d' ge corrig .

**CD.** Quand nous pratiquons le test chez des b b s   terme, nous observons plusieurs types de r actions. Certaines mamans sont compl tement indiff rentes et ne se sentent pas concern es, d'autres sont tr s angoiss es. Nous en comprenons souvent la raison : en fait, elles connaissent des enfants d'amis qui sont sourds, ou elles se souviennent d'un cas de surdit  dans la famille qu'elles avaient compl tement oubli ... Si le r sultat est bon, tout va bien, mais s'il faut recommencer le test le lendemain, c'est tr s anxiog ne. Tout d pend du discours que nous avons tenu avant. Cela se passe d'ailleurs beaucoup mieux maintenant qu'au d but de notre pratique des oto missions : nous prenons beaucoup de pr cautions dans la mani re dont nous pr sentons le test et d'emb e, nous disons que nous reverrons l'enfant   1 mois lors de la consultation post natale de la maman si le test n'est pas concluant   la maternit .

Apr s leur sortie de maternit , certaines mamans viennent spontan ment nous voir car elles s'inqui tent pour l'audition de leur enfant, constatant qu'il n'a pas r agi   une porte qui claquait ou que le bruit ne le r veille pas. Le test rassure alors ces mamans qui sont tr s angoiss es.

On ne peut donc faire le d pistage rapidement et sans commentaire. C'est plus facile quand c'est une orthophoniste qui pratique le test : elle discute du d veloppement du langage, elle parle des probl mes d'oreille moyenne qui peuvent se pr senter dans l'enfance... L'orthophoniste fait de l'accompagnement en m me temps.

**CC.** C'est aussi cela qui  tait int ressant   l' poque, quand nous retestions les enfants   l' ge de la station assise, au moment o  le babillage commence   se mettre en place : nous  changions avec les parents et nous observions si la communication  voluait normalement.

*Dans votre exp rience de d pistage cibl , ce sont des orthophonistes form es qui pratiquent les tests. Ce n'est plus le cas dans le cadre du d pistage*

**systematique, où la formation donnée au personnel est surtout technique, bien que les recommandations insistent sur l'attention à donner aux parents et l'information en amont. Les personnes pratiquant les tests ne seront pas des spécialistes du langage et de la surdité. Qu'en pensez-vous ?**

**CC.** Le problème va se poser quand le test sera positif, que cela soit confirmé ou pas. Que dire aux parents ? Il faut de toute manière prendre du temps, c'est ce qui est compliqué. Un test par otoémission peut se faire stricto sensu en 3mn, mais on ne peut le pratiquer réellement aussi rapidement, il faut prendre un peu de temps avec les familles. Comment faire dans une maternité qui gère de nombreux accouchements, où les mamans sortent à J+3, et où le dépistage doit donc être pratiqué de manière "intensive", tous les jours ?

**CD.** Pour autant, on ne voit pas comment faire autrement pour tester tous les enfants avant l'âge de 3 mois. Dans la réalité des choses, la maternité est le seul lieu où l'on peut toucher l'ensemble de la population. On se rend bien compte que si le test n'est pas fait à la maternité, beaucoup de familles ne reviendront pas le faire plus tard.

Mais cela suppose qu'il y ait ensuite des structures qui prennent en charge les familles, et qu'il n'y ait pas de liste d'attente. C'est un vrai problème. Nous ne pouvons pas laisser des parents ayant eu un dépistage annonçant une suspicion de surdité attendre 2 mois. La maman ne doit pas sortir de la maternité avec l'étiquette "sourd" accolée à son enfant. On ne peut les laisser dans l'angoisse et dans le doute tout ce temps. Le problème posé par le dépistage systématique est surtout la question de l'après. **Le dépistage n'est pas un diagnostic.** Il est important de laisser un temps à la maman pour entrer en relation avec son bébé. Il faut ensuite proposer une prise en charge dès l'annonce du diagnostic.

L'autre problème est que les otoémissions ne quantifient pas la perte, qui peut être légère ; mais pour les parents, la

**Interview de la maman de P., 16 mois, qui a bénéficié d'un dépistage précoce.**

**Quelles sont les remarques que vous pouvez faire aujourd'hui au sujet du dépistage ? Quels sont les éléments qui ont été bien organisés, opportuns au niveau des dates, des personnes que vous avez rencontrées, etc. ?**

**Quels sont également les conseils que vous pourriez donner, au regard de votre expérience, afin d'améliorer l'organisation du dépistage et le suivi des familles ?**

Le dépistage a été fait très tôt, à 2 jours, ce qui fait que la prise en charge a été immédiate. De nombreux problèmes peuvent être liés à un CMV, donc les examens (la vérification de la surdité mais aussi de la vue et d'éventuels problèmes neurologiques) ont été faits très rapidement. La prise en charge a été faite par l'hôpital Trousseau, avec des rendez-vous pour l'audiométrie, et tout le suivi s'est mis en place très rapidement. Dès 4 mois, P. a été appareillé. Cela a été efficace, rapide, avec un timing que nous avons trouvé adéquat. Personnellement, il n'y a rien qui m'ait chagriné dans le déroulement du protocole. Evidemment, sur le moment on est stressés, angoissés, on ne sait pas quels vont être les résultats des examens médicaux et on est dans une perspective plutôt négative. Mais au final, si on regarde ce qui s'est déroulé depuis 1 an et demi, je trouve que nous avons été très bien pris en charge.

**Cette prise en charge est en effet perçue différemment par les divers acteurs et associations du milieu de la surdité. Certains pensent qu'il est préférable de laisser du temps aux parents pour vivre avec leur enfant et de les faire revenir quelques mois après la naissance pour réaliser les tests de dépistage. Est-ce que cela vous aurait davantage convenu si les tests avaient été proposés au bout de 3 mois par exemple ?**

Sur le moment oui, bien sûr car on n'a pas envie d'entendre que son fils est

sourd, donc la plupart des parents préfèrent qu'on leur dise de revenir "quand ils le sentent" pour faire des examens complémentaires. Sauf qu'il y en a sûrement 50 % qui ne reviendront jamais, ou qui reviendront tellement trop tard en terme d'évolution du langage que cela sera très difficile. Je trouve cela plus pertinent d'être alerté sur les problèmes de surdité avant la 1<sup>ère</sup> année de vie de l'enfant que de le découvrir à 3 ans où l'ère du langage est déjà plus qu'entamée. Le travail à fournir pour rattraper le retard va alors être phénoménal. Là, le travail à fournir par P. va être très important bien sûr, mais il aura l'avantage d'avoir été dépisté très tôt. Personnellement, je pense qu'il ne faut pas trop laisser le choix aux parents, il faut les prendre en charge dès le départ. En plus, c'est psychologiquement très difficile, il vaut donc mieux avoir des rendez-vous quasiment obligatoires et proposer à coté une prise en charge psychologique.

**A votre avis, l'accompagnement parental peut-il être fait par tous les personnels que l'on rencontre (assistante, infirmière, médecin...) ou faut-il que ce soit une psychologue qui voit régulièrement la famille ?**

Pour moi, tout le personnel doit être formé à l'accompagnement, même si le rôle de la psychologue est très important. Il est vrai que cela représente un lourd investissement pour les parents, les rendez-vous, très nombreux, prennent énormément de temps. J'ai la chance d'avoir pu aménager mon temps de travail et de pouvoir assumer les investissements financiers que cela représente, mais ce n'est pas le cas pour tout le monde. Il faut accepter de faire des concessions pour le développement de son enfant. C'est aussi une grosse remise en question personnelle : il faut savoir se mettre entre parenthèse pendant 3 ans minimum pour accompagner son enfant et lui donner toutes ses chances. ❖

*Propos recueillis par Isabelle PRANG*

réponse se traduit en termes binaires : il entend ou il n'entend pas. Si on n'explique pas aux parents que ce résultat isolé ne préjuge pas de l'avenir, que même des PEA peuvent évoluer dans le temps, l'anxiété générée va être problématique dans une période où l'investissement de la relation mère-enfant est primordiale. Si une mère pense que son enfant ne l'entend pas, sa relation avec lui peut être très perturbée. S'il y a un dépistage systématique, il doit y avoir une information en amont pendant la grossesse, des brochures d'information distribuées et un accompagnement.

**CC.** Récemment, nous avons testé des PEAA, le dépistage est alors encore différent. C'est un peu plus long, mais cela permet de ne pas passer à côté de surdités rétrocochléaires. On peut tester un enfant né à terme à J+1 avec moins de risques de faux positifs, mais on ne peut pas faire de PEAA sur des prématurés avant un certain terme, en raison du manque de maturation de l'appareil auditif.

### *Avez-vous déjà rencontré des parents, sourds ou entendants, qui refusaient les tests de dépistage de la surdité ?*

**CC.** Cela ne nous est jamais arrivé, même dans le cas de parents sourds signants.

**CD.** Certains parents peuvent s'inquiéter durant le mois qui précède le re-test. C'est là que le rapport avec l'orthophoniste qui teste prend toute son importance. Quand nous pratiquons un test objectif, nous faisons aussi un examen subjectif (bruits de bouche, claquements de langue...). Si nous obtenons une réaction nette, comme c'est souvent le cas, c'est très rassurant pour les parents, et nous leur disons. Même si les otoémissions ne sont pas présentes, les parents constatent que leur enfant entend et réagit et cela leur permet d'attendre sereinement le retest à 1 mois. Dans le cadre d'un dépistage systématique, les testeurs devront prendre le temps de rassurer ainsi les parents lors du séjour à la maternité

**CC.** Dans le service ORL de l'hôpital Necker, les orthophonistes continuent à utiliser les jouets sonores en complément du bilan audiométrique.

### *Le dépistage systématique néonatal permettrait de toucher toute la population. Y-a-t-il d'autres avantages ?*

**CD.** Oui, il permettrait d'abaisser grandement l'âge du diagnostic, qui pour les surdités profondes est encore à 16 mois en moyenne. Il permettrait très tôt la mise en place d'une guidance, de modes de communication et d'un appareillage.

### *Et les inconvénients ?*

**CC.** Le test objectif est très anxiogène : on attend le résultat sur une machine. Le "verdict" tombe un peu comme un couperet, c'est rouge ou vert, bon ou mauvais, avec en arrière-plan cette idée que "la machine ne peut pas se tromper". Cela suppose donc que les testeurs ne soient pas tendus, il faut

dédramatiser. Le "résultat" ne tombe pas de manière aussi "tranchée" dans le cadre des examens subjectifs.

### *L'évolution des techniques de dépistage a-t-elle changé la donne ?*

**CD.** L'arrivée des tests objectifs a effectivement fait gagner beaucoup en terme de fiabilité. Il me serait difficile maintenant de revenir en arrière et de faire un dépistage basé uniquement sur des tests subjectifs, même si nous continuons, comme nous l'avons dit, d'observer et de tester l'enfant en même temps. Nous n'abandonnons jamais la clinique. Avec l'habitude de la pratique des otoémissions, nous avons rarement besoin de faire revenir les familles pour contrôler le test.

### *De manière globale, qu'est-ce qui a changé depuis les premières expériences de dépistage précoce ?*

**CC.** Le dépistage fait il y a 30 ans était "artisanal". Les médecins des maternités (obstétriciens, pédiatres...) sont maintenant plus attentifs à d'éventuels problèmes d'audition. Cela fait partie de l'examen de l'enfant, alors que ce n'était pas toujours le cas auparavant.

**CD.** Les parents eux-mêmes sont beaucoup plus sensibilisés : les médias parlent plus du dépistage de la surdité. De nombreux articles sont parus à la suite de l'avis rendu par le CCNE. A la maternité, certaines mamans manifestent leur étonnement par rapport au caractère non systématique du test auditif. Elles demandent un test même si leur enfant ne présente pas de facteur de risque particulier et disent préférer savoir...

Nous testons aussi certains enfants après la sortie de maternité, les parents étant surpris de constater que dans le carnet de santé la rubrique "dépistage d'une déficience auditive" n'est pas renseignée.

Tous ces échanges avec les familles nous permettent également d'insister sur la nécessité de continuer à porter attention à l'audition de l'enfant même en cas de test indiquant une audition normale car une surdité de perception ou surtout de transmission peut apparaître au cours de la petite enfance. ❖

*Claire COUTANCEAU et Claudine DELATTE  
Orthophonistes*