

Dépistage à J+3 dans la Somme

INTERVIEW DU DOCTEUR CATHERINE KOLSKI

La Somme a mis en place en 2002 une action expérimentale de dépistage néonatal de la surdité dans le cadre d'un PHRC (programme hospitalier de recherche clinique). Le Docteur Catherine Kolski du CHU d'Amiens fait le point sur la genèse de la démarche et sur les résultats actuels.

Quel a été le travail préliminaire au démarrage de ce programme expérimental ?

Nous avons commencé à travailler à un protocole de dépistage précoce dès 1999. A l'époque nous cherchions à définir une bonne stratégie et nous n'avions pas encore de religion sur le sujet. D'où le projet de comparer deux stratégies : l'une de dépistage à la maternité, l'autre de dépistage à 8 semaines après la naissance en terme de faisabilité, de résultat, ainsi que des éventuels effets secondaires de ce dépistage sur la relation mère-enfant. Nous avons aussi constitué le réseau de partenaires. Le C.H.U. étant promoteur de l'étude et le service ORL investigateur principal, les autres partenaires sont les six maternités de la Somme (4 publiques et 2 privées), le réseau des PMI, des médecins ORL et pédiatres libéraux, le département de Psychologie de l'Université de Picardie et l'ORS de Picardie qui assure le traitement statistique de l'enquête.

Le travail d'information et de formation du personnel s'est déroulé sur une année. Nous avons voulu que tous ceux qui allaient être impliqués dans le dépistage lui-même (sage-femmes, puéricultrices, infirmières pour les tests) et le suivi (personnel de PMI, psychologues) acquièrent une connaissance du handicap et de ses conséquences. Une formation pratique complémentaire a été organisée pour les professionnels amenés à faire les tests dans les maternités.

Quand ont démarré les premiers dépistages systématiques ?

Exactement le 16 septembre 2002 a commencé la première phase du pro-

gramme : le dépistage systématique en maternité, phase qui s'est achevée en mars 2003. Les mamans à leur arrivée ont reçu une information orale et écrite. Nous leur expliquions que l'expérience avait pour but de tester l'audition de leur enfant bien sûr, mais aussi d'évaluer le retentissement de ce dépistage. Nous annonçons qu'en cas de test positif, les parents auraient un entretien avec un psychologue. Cette exigence a rebuté une centaine de familles qui ont refusé non le test, mais l'entretien.

Nous utilisons pour ce dépistage des appareils automatisés d'enregistrement des oto-émissions dont toutes les maternités ont été équipées courant 2002. Dans la Somme, les durées de séjour en maternité sont relativement longues : 4 à 5 jours. Ceci nous a permis de faire l'enregistrement des oto-émissions à partir de J3 (pour réduire le nombre des faux positifs) et faire un re-test avant la sortie si nécessaire. Le test était réalisé par les sage-femmes, les puéricultrices ou les infirmières formées.

Pouvez-vous nous indiquer les premiers résultats ?

Pendant les six mois qu'a duré l'étude, 2577 enfants ont été testés dans les maternités à J+3, ce qui représente 79,4 % des naissances. Ce chiffre s'explique par le fait que l'opération s'est déroulée à personnel constant. Le dépistage demande environ 15 minutes par enfant. On comprend donc qu'il peut y avoir des moments où cette surcharge de travail ne peut être absorbée. Par ailleurs les 3,5 % d'enfants dont les familles avaient refusé l'entretien avec le psychologue

n'ont pas été inclus, bien qu'ils aient été testés, puisque le protocole n'était pas respecté.

Sur ces 2577 enfants, nous avons trouvé chez 21 enfants une absence bilatérale d'oto-émissions. Ces familles ont eu un entretien avec un psychologue avant la sortie de la maternité.

Un enfant a été perdu de vue. 20 enfants ont été revus au bout de 6 semaines pour un test de contrôle précédé d'un entretien psychologique destiné à évaluer l'anxiété de la famille et la qualité des interactions précoces. Un 2^{ème} entretien psychologique précédait ce test. A ce test de contrôle, 8 enfants gardaient un test positif et ont été revus pour un bilan diagnostique complet : 3 étaient normo-entendants, 1 avait une atteinte unilatérale, 4 une atteinte bilatérale neurosensorielle (2 surdités légères, 1 surdité moyenne et 1 surdité sévère).

Quel accompagnement a été proposé à ces cinq familles ?

Tous les enfants déficients auditifs sont suivis par notre équipe pluridisciplinaire. Un soutien psychologique est apporté aux familles mises en difficulté par l'annonce d'un résultat positif au test de dépistage. L'accompagnement est poursuivi après l'annonce du diagnostic si la surdité est confirmée.

L'implication des parents est primordiale dans le développement de la communication et du langage, la relation affective entre la mère et l'enfant joue un rôle très important dans l'appétence à communiquer. Afin de les

L'expérience de l'Eure

**INTERVIEW DU
DR YANNICK LEROSEY**

aider des conseils leur sont donnés : tout d'abord, observer attentivement le bébé afin d'apprendre comment il communique : direction du regard, amorce ou interruption d'un mouvement, etc. Au fur et à mesure que ses parents réagiront à ces signaux, le tout petit comprendra qu'il est en train de communiquer. Imiter les sons, les expressions faciales du bébé : en attirant son attention, on lui confirme ce qu'il sait déjà. Se mettre à la hauteur du bébé de façon à établir un contact visuel constant pour mieux capter ses initiatives de communication et tenter de comprendre ce qu'il veut, ce qu'il n'aime ou n'aime pas. Le visage de son interlocuteur lui fournit des indices visuels importants. Permettre la mise en place d'un tour de rôle dans l'échange non verbal, prérequis indispensable à la conversation langagière.

Enfin, nous leur proposons une consultation régulière avec une orthophoniste pour accompagner les parents dans le repérage des intentions de communication de l'enfant et évaluer l'évolution du développement du langage.

Voilà pour la première phase de l'étude, la deuxième a-t-elle commencé ?

Elle est en cours depuis novembre 2003 et il est trop tôt pour tirer des conclusions. Ce que l'on peut déjà dire c'est que cela s'annonce difficile. Les mamans reçoivent une information à la maternité. Nous leur proposons de faire tester l'audition de leur nouveau-né à 8 semaines de vie, dans un lieu de leur choix : à Amiens, service ORL du CHU ou 3 ORL libéraux ; à Abbeville : Centre Hospitalier ou 2 ORL libéraux ou dans 2 centres médico-sociaux situés à Albert et Roye. Les mamans sortent de la maternité avec un rendez-vous dans le lieu qu'elles ont choisi. Les médecins sont informés des patients qu'ils recevront. Les familles sont rappelées par téléphone 48h avant la date prévue pour le rendez vous.

Malgré cette procédure très banalisée, nous avons du mal à faire venir les

familles. Les conditions météorologiques hivernales qui rendent parfois les déplacements difficiles et la fréquence des rhinopharyngites et des bronchiolites en cette saison peuvent être des facteurs explicatifs. Nous avons prévu l'évaluation sur 6 mois et nous comparerons ces 2 stratégies.

Quelles sont vos conclusions ?

L'étude de la première phase est terminée. Nous avons noté une majoration significative de l'anxiété maternelle après l'annonce d'une anomalie au test et ce aussi bien en cas d'absence d'oto-émissions unilatérale que bilatérale mais celle-ci reste stable pendant la période entre les 2 tests et ne retentit pas sur la qualité des interactions. Ce dépistage a été très bien accueilli par les mamans, même dans le cadre de notre protocole un peu lourd. Pourquoi ne le fait-on pas toujours ? demandent les parents. Ce qui est pour nous très encourageant c'est de voir combien ce programme de dépistage a sensibilisé les familles à la surdité et les a amené à être très attentifs aux réactions auditives de leur bébé. Lorsque nous les recevons pour le 2^{ème} test, les parents ont fait leurs propres tests et arrivent en ayant une idée très précise de l'audition de leur enfant. Ils se trompent rarement.

On peut espérer que cette sensibilisation continuera tout au long de l'enfance, car il ne faut pas considérer que ce dépistage à la maternité soit la réponse au dépistage de la surdité de l'enfant. Il n'a pas d'autre objet que de dépister les surdités congénitales. C'est un dépistage nécessaire mais complémentaire qui s'ajoute au dépistage permanent qui doit être le fait de tous les professionnels de l'enfance devant toute anomalie de développement et à la vigilance constante dont doivent faire l'objet tous les enfants à risque.

En attendant que des décisions soient prises au niveau national, nous allons chercher des financements auprès de ARH (agence régionale de l'hospitalisation) afin de pérenniser le dépistage à la maternité. ♦

Comment est née cette initiative de dépistage néonatal dans l'Eure ?

Je me suis intéressé à l'audition de l'enfant au CHU de Rouen où je travaille à temps partiel en otologie et en audiophonologie pédiatrique. Quand, il y a 5 ans, j'ai pris la chefferie de service de l'hôpital d'Evreux, j'ai souhaité que l'on mette en place un dépistage, au moins sur la maternité de l'hôpital (2 000 accouchements/an).

Le dépistage systématique a commencé à l'hôpital d'Evreux le 1^{er} septembre 1999. Après 2 ans, nous avons souhaité étendre ce dépistage à tout le département. Nous avons pris contact avec les pouvoirs publics, et nous avons obtenu (difficilement) des crédits. Depuis le 1^{er} janvier 2003, le dépistage est donc fait dans les 7 maternités de l'Eure qui totalisent environ 6 000 naissances par an. Fin septembre 2003, nous avons dépisté 8 surdités (4 surdités sévères ou profondes, 3 surdités moyennes et 1 surdité unilatérale).

Qui finance ce dépistage ?

Le dépistage a démarré en 1999 à la maternité d'Evreux grâce à l'implication de la directrice de l'hôpital qui trouvait le projet intéressant et a décidé de prendre en charge une partie des frais sur ses propres crédits. Pour pouvoir étendre le dépistage à tout le département, il a fallu trouver des financements que nous avons mis 3 ans à réunir. Le budget est assuré par le Conseil Général (1/3 à titre expérimental), le Conseil Régional (1/3) et la Drass Haute Normandie (1/3). Il ne concerne que le dépistage à la maternité, ni le diagnostic de confirmation ni la prise en charge thérapeutique.

De quel matériel disposez-vous ?

La maternité d'Evreux, qui est la plus grande du département, est équipée

d'otoémissions et de PEA automatisés. Les autres maternités ne sont équipées que d'otoémissions. Notre but est de renouveler chaque année un appareil pour disposer dans chaque maternité d'un appareil mixte: otoémissions et PEA automatisés.

Qui fait le dépistage ?

Dans les petits centres il est fait par les infirmières ou sages-femmes de la maternité. Dans les trois plus grandes maternités, il est fait par les infirmières du service ORL.

Chaque maternité a envoyé, 2 ou 3 mois avant la mise en route du projet, 2 ou 3 personnes à Evreux pour que nous les formions. La formation a duré deux demi-journées. Les appareils sont très simples à utiliser.

Les otoémissions sont faites à J+3. Les PEA automatisés peuvent être faits à J+1.

Comment proposez-vous le dépistage ?

Comment se fait le suivi ?

On remet aux parents, à l'arrivée à la maternité, une feuille d'information où l'on explique le test, les éventuels résultats et ce à quoi cela peut aboutir. A partir de l'an prochain, les futures mamans auront l'information en consultation pré-natale, à un moment où elles sont plus disponibles.

Nous demandons systématiquement l'autorisation aux parents de tester l'audition de leur enfant. Jusqu'à présent, sur 9 000 tests réalisés, nous n'avons eu qu'un refus.

Quand il y a un dépistage positif, nous les rassurons en leur disant que ce n'est qu'un dépistage, pas un diagnostic. Ils sont reconvoqués 3 ou 4 semaines plus tard dans le service ORL de l'hôpital d'Evreux ou de l'hôpital de Vernon pour 6 des 7 maternités. Pour la maternité d'Evreux, en cas de dépistage positif par OEAP, nous réalisons aussitôt un PEAA et une reconvoque uniquement si ce deuxième test est suspect. Un médecin et une infirmière sont présents lors de cette reconvoque.

Y-a-t-il des psychologues dans l'équipe ?

Non, nos budgets ne le permettent pas! Nous avons convenu avec les infirmières et les sages femmes, de ce qui devait être dit aux parents en cas de dépistage suspect. Le maître mot est de ne pas alarmer, de rassurer en attendant de revoir le médecin, car nous savons que la majorité des dépistages positifs vont s'avérer être des enfants normo-entendants un mois plus tard. Au moins pour ce qui concerne le dépistage par OEAP seules.

Quand on revoit les parents pour le 2^{ème} test, notre discours dépend des résultats de celui-ci. Mais seulement deux médecins prennent en charge ces reconvoques, et travaillant tous deux en audiophonologie pédiatrique au CHU de Rouen, ils sont habitués à gérer les annonces de diagnostic avec les parents.

Qu'en est-il de l'avenir ?

Nous avons l'accord de nos 3 donateurs pour poursuivre le financement du dépistage une année de plus. Si fin 2004 nous ne parvenons pas à faire prendre en compte la surdité dans sa globalité, c'est-à-dire le dépistage, le diagnostic avec les moyens qui vont avec, et le suivi, c'est-à-dire les moyens de rééducation: orthophonistes, éducateurs, psychologues, nous nous trouverons devant de réels problèmes. A titre d'exemple le CAMSP d'Evreux à qui nous envoyons tous les enfants dépistés, vient de recevoir un effectif de 7 enfants supplémentaires. On ne pourra pas poursuivre cette expérience au-delà de l'année prochaine si ce centre n'a pas lui aussi les moyens nécessaires.

J'ai proposé à la Région Haute Normandie un projet global de prise en charge de la surdité, qui tient compte du dépistage, des moyens nécessaires au diagnostic et à la prise en charge (rééducation et implant cochléaire si besoin). Mais pour le moment, aucune décision n'a encore été prise.

Pourtant le dépistage dans l'Eure fonctionne parfaitement, puisque fin sep-

tembre 99% des enfants nés dans le département ont été testés.

Malgré cela, si nous n'arrivons pas à mobiliser les moyens nécessaires, il nous faudra arrêter car nous dépisterons et n'aurons rien ensuite à proposer aux parents (pas suffisamment de moyens en personnel pour la rééducation, et pas suffisamment d'implants cochléaires au niveau du CHU de Rouen). ♦

Centre Hospitalier Universitaire

Hôpital Nord

Place Victor Pauchet

80054 Amiens Cedex

Chef de service : Pr Vladimir Strunski

Praticien : Dr Catherine Kolski

Tél. 03 22 66 83 35

Centre Hospitalier Général

Hôpital Saint Louis

17 rue Saint Louis

27203 Evreux Cedex

Chef de service : Dr Yannick Lerosey

Tél. 02 32 33 80 92

Actualité : création d'une commission de travail sur le dépistage, voir p. 5