



Dépistage précoce de la surdité : les risques de retentissement sur le lien affectif parent-enfant*

Depuis de nombreuses années, les inquiétudes du retentissement de l'annonce dès la naissance d'un handicap sur le lien affectif entre des parents sous le choc et leur enfant se sont exprimées au sein des associations travaillant pour l'instauration de ces dépistages. Cela est vrai dans le domaine de la surdité.

Compte tenu des connaissances scientifiques et de l'évolution des techniques de compensation de la surdité, le bénéfice d'un dépistage précoce de la surdité sur la qualité de la communication future de l'enfant sourd est considéré désormais comme très important.

Pour certains, le dépistage en maternité est à éviter car il est source d'une anxiété parentale importante et peut venir perturber l'organisation des relations parents-enfants.

Pour d'autres, la douleur et la culpabilité des familles qui, pendant plusieurs mois voire années, sont « passées à côté » de la surdité de leur enfant est majeure et justifie que ce dépistage se mette en place. Être informés d'une suspicion de trouble de l'audition peut permettre aux jeunes parents d'instaurer au plus tôt des stratégies adaptées de communication et de compensation avec le nourrisson.

Ce qui est en cause dans le débat actuel est donc bien l'âge à partir duquel il est préférable de réaliser ce dépistage de la surdité : soit en maternité, soit quelques mois plus tard quand ce lien affectif essentiel est là.

Or les arguments techniques, sociétaux et psychologiques qui sont à prendre en considération ne vont pas tous dans le même sens.

ACFOS a souhaité faire le point à la lumière des études disponibles sur le plan national et international (en retenant celles dont la méthodologie est adéquate et non des descriptions de cas).

Tout d'abord, rappelons les données sur la méthodologie du dépistage tel qu'il est proposé dans la majorité des programmes en France. Deux types de tests d'audition peuvent être proposés : les Oto-Emissions-Acoustiques (OEA) et les Potentiels Evoqués Auditifs Automatisés (PEAA). En maternité, un premier test d'audition par OEA ou PEAA a généralement lieu à J+2 de vie. S'il n'est pas concluant (i.e. : pas de réponses électrophysiologiques repérables aux stimulations sonores), le test est refait le lendemain avant la sortie par la même technique ou parfois par des PEAA après un premier test par OEA. En théorie, on ne parle pas de surdité en maternité, mais de **test d'audition normal** ou de **test qui ne permet pas de conclure**, à refaire. Nous verrons plus bas que les mots prononcés sont importants et que la formation des personnels est sûrement un point majeur. En cas de tests en maternité non concluants, un rendez-vous est donné dans les

* Texte voté au CA : Pour : 20/23 - Abstention : 1 - Non votant : 1 - Contre : 1.



semaines suivantes, soit dans un centre r f rent (appel  CDOS - pour Centre de Diagnostic et d'Orientation de la prise en charge de la Surdit  - pour le programme national de la CNAMTS) soit chez un ORL travaillant en r seau avec le centre de r f rence.

Si l'on consid re les r sultats du programme national CNAMTS-Association Fran aise de D pistage d but  en 2007 et utilisant des PEAA (Dauman, 2009), sur 117 000 naissances, 97,5% des nouveau-n s ont b n fici  du d pistage. Parmi eux, on pouvait conclure   une audition normale en sortant de la maternit  chez 99% et on ne pouvait conclure chez 1% d'entre eux. Le taux de surdit  bilat rale finalement diagnostiqu e  tant de 1,26 pour mille dans ce programme, on consid re que parmi les enfants chez qui les tests ne sont pas concluants en maternit , 9/10 sont normoentendants (ce sont les « faux positifs ») et 1/10 est sourd. Les programmes utilisant uniquement les OEA ont un taux de faux-positifs proche.

Comme pour tout d pistage et donc risque potentiel d'annonce de handicap, subsistent les interrogations sur l'appr ciation d'un retentissement psychologique et ses effets pr judiciables au bon d veloppement de l'enfant   court, moyen ou long terme.

- Le d pistage de la surdit  en maternit  provoque-t-il un retentissement notable sur toutes les familles, sur les familles dont le test n' tait pas concluant en sortant de la maternit  ou uniquement sur les familles dont l'enfant est finalement confirm  comme ayant une surdit  ?
- Comment appr cier ce retentissement psychologique sur les parents ?
- Comment en rep rer l'influence sur la mise en place des liens d'attachement pr coce ?

Les  tudes* abordant le retentissement psychologique du d pistage proposent des m thodologies vari es : questionnaires, entretiens t l phoniques ou entretien semi directifs avec utilisation d' chelles valid es comme dans l'article de Driant 2006 et Kolski 2007, qui font r f rence   des  tudes fran aises, donc men es dans un syst me de soins que nous connaissons.

L' tude de Driant  tait pr liminaire   une  tude plus large sur le d pistage de la surdit    la maternit  et qui a  t  publi e en 2007 (Kolski).

Driant (2006) compare les r sultats d'entretiens semi-directifs avec un psychologue effectu s aupr s de 61 dyades m re-enfant apr s d pistage en maternit    ceux effectu s aupr s de 58 dyades apr s d pistage   deux mois de vie.

Les auteurs montrent qu'en p riode n onatale, le d pistage en soi n'a pas de retentissement, mais que l'annonce d'un test anormal augmente les scores d'anxi t  et de d pression maternelle et fait baisser ceux concernant la qualit  de la relation m re-enfant. Les scores ne sont par contre pas augment s de mani re significative lors du d pistage   deux mois.

La petite taille de l'effectif ou la cohorte de nouveau-n s test s en maternit  est particuli re puisque 19/61 enfants pr sentent soit une pr maturit , soit une malformation cong nitale,

* Voir annexe I



soit un antécédent familial de surdit  : l'anxi t  li e   un d pistage positif pourrait  tre dans ces cas major e compte tenu du contexte pr existant.

La m me  quipe (Kolski, 2007) a utilis  cette m thodologie   plus large  chelle dans le cadre d'un programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) comparant les diff rentes strat gies de d pistage (en maternit  ou   2 mois de vie). Les r sultats sont   plus grande  chelle (5900 enfants) et un peu diff rents : les tests normaux (99% des enfants) n'affectent pas les scores ; les tests positifs affectent les scores d'anxi t , d pression et interaction, dans les deux strat gies de d pistage (d pistage en maternit  ou   deux mois), mais de fa on plus importante en p riode n onatale.

En contrepartie, le taux de tests positifs est 9 fois plus important si l'on d piste   l' ge de deux mois (2,65% versus 0,29%) et le taux de couverture est mauvais   deux mois : seuls 64% des enfants sont test s versus 95,72% en maternit , et ce alors qu'il s'agit d'un programme    chelon local dans lequel des relances multiples ont  t  adress es.

Enfin, l' tude de Weichbold (2001) montre que parmi les 84% de m res r pondant « oui »   la question : « *pensez vous que ce d pistage doit  tre fait m me si certains parents peuvent  tre inqui t s   tort par un faux positif ?* » certaines conditions ont jou  un r le important : l'information pr alable des parents sur ce test d'audition, leur pr sence lors de l'examen de leur enfant et la fa on de pr senter le r sultat du test.

Pour r sumer cette analyse de la litt rature, il appara t que la p riode psychologiquement la plus adapt e pour un d pistage de la surdit  se situerait autour de 2 mois. Mais un d pistage   cette p riode **laisserait probablement passer   l' chelle nationale environ la moiti  des enfants** car **l'organisation des soins en France ne comprend pas de suivi g n ralis  apr s la sortie de maternit **. Il serait aussi beaucoup plus pourvoyeur de faux positifs ce qui n'est  videmment pas souhaitable.

C'est pour cette raison que la France comme la quasi-totalit  des pays industrialis s a choisi un d pistage lors du s jour en maternit .

Cependant, **il faut imp rativement tenir compte du retentissement possible d'un test anormal chez les parents, et organiser le temps de l'apr s d pistage de fa on rigoureuse et s'en donner les moyens :**

- **Informier avant** le test : on fait des tests d'audition, c'est indolore, on peut le plus souvent affirmer que l'audition est normale gr ce   un ou deux tests   la maternit , parfois on ne peut pas conclure avec ce type de test et on demande d'en faire un autre apr s la sortie.
- Permettre aux parents **d'assister** aux tests. Les informer du fait qu'ils ont le droit de **refuser** le test.
- **Donner le r sultat** du test : le test d'audition est normal ou le test d'audition ne permet pas de conclure, il doit  tre refait demain (ou apr s deux tests non concluants : il doit  tre refait dans les 15 jours).
- **Prendre le rendez-vous** du test de contr le ext rieur.
- **R duire le d lai** du contr le d'audition   15 jours maximum.



- **Proposer un entretien psychologique** aux parents, même si l'audition est *in fine normale*.
- Et bien sûr pour les enfants diagnostiqués sourds dans le centre référent, entourer l'annonce de surdité **d'une prise en charge multidisciplinaire**, pour le travail autour du lien affectif entre eux et leur bébé, informer et accompagner les premières réflexions et démarches.

ACFOS s'engage pour un dépistage dès la naissance, pour **son suivi diagnostic** et la **prise en charge qui en découle**, pour donner accès dès que possible au progrès présent et à venir dans le respect profond du lien affectif irremplaçable entre les parents et leur bébé.

ACFOS estime que la **généralisation nationale** de ce dépistage est un progrès pour ces jeunes sourds **à condition** qu'il respecte les familles en restant extrêmement vigilant sur **la façon de le pratiquer** et sur les **structures d'accueil** à mettre à la disposition des familles.

Ce document constitue une référence qu'il y aura lieu de réviser régulièrement en fonction de l'évolution des sciences, des techniques et des mœurs.

NB : Annexes en pages suivantes



ANNEXES

Annexe 1- Références :

Dauman R, Roussey M, Belot V, Denoyelle F, Roman S, Gavilan-Cellié I, Ruzza-Surroca I, Calmels MN, Lina-Granade G, Houssin E, Charlemagne A, Garabedian N. « Screening to detect permanent childhood hearing impairment in neonates transferred from the newborn nursery ». Int J Pediatr Otorhinolaryngol. 2009 Mar;73(3):457-65.

Le Driant B, Vandromme L, Kolski C, Strunski V. « Dépistage de la surdité néonatale permanente : quelles conséquences sur la mise en place des interactions précoces mère-bébé ? » Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence 2006;54:315-320

Kolski C, Le Driant B, Lorenzo P, Vandromme L, Strunski V. « Early hearing screening: what is the best strategy? » Int J Pediatr Otorhinolaryngol. 2007 Jul;71(7):1055-60.

Weichbold V, Welzl-Mueller K, Mussbacher E. „The impact of information on maternal attitudes towards universal neonatal hearing screening. » Br J Audiol. 2001 Feb;35 (1):59-66.

Annexe 2 - Prises de position de divers organismes et associations :

Vous pouvez consulter les positions de différentes associations sur cette question du dépistage néonatal de la surdité (*classées par ordre alphabétique*) :

- **Académie de Médecine** : <http://www.academie-medecine.fr/detailPublication.cfm?idRub=27&idLigne=1426>
- **AFDPHE** : http://acfos.over-blog.com/ext/http://www.acfos.org/sedocumenter/txtreference/compresse_afdphe_de_psurdite_22sept2010.pdf
- **FNSF** : <http://www.facebook.com/notes/federation-nationale-des-sourds-de-france/lettre-aux-deputes-en-reponse-au-depistage-precoce-de-la-surdite/122317107818087>
- **MDSF** : <http://www.mdsf.org/page193/page193.html>
- **RAMSES** : http://ramses.asso.free.fr/depistage_precoce1.pdf
- **UNAPEDA** : http://www.unapeda.asso.fr/article.php3?id_article=504
- ...



Annexe 3 - Pour aller plus loin :

En signe de respect de l'ensemble des sensibilités que porte aujourd'hui ACFOF et son engagement sans détour ni faille à l'égard du dépistage précoce dès la naissance de la surdité, nous transcrivons ici, in extenso ou pour partie des échanges qui ont eu lieu entre ses membres : parents, spécialistes, parents-spécialistes.

- *« S'agissant d'une population à vulnérabilité particulière du fait de son handicap affectant la communication et pour cette raison, à restauration psychique encore plus aléatoire, le simple principe de précaution m'incite à préconiser l'abandon de l'ultra précocité pour rechercher des modalités plus tardives (un à deux mois) de dépistage respectant l'intégrité du développement psychique initial du nourrisson ».*
- *« Personnellement dans les années 75, je recevais à la consultation d'enfants sourds du CH de Roubaix, tous les enfants issus du dépistage systématique réalisé à la maternité Paul Gellé, en collaboration avec le Dr Titran du Camsp de Roubaix et de Mr Renard. Je n'ai plus en tête les chiffres exacts mais sur 8000 tests environ (test au babymètre de Veit et Bizaguet à l'époque), 230 tests se révélaient douteux ou suspects en maternité et étaient revus à un mois d'âge au Camsp. Neuf enfants sur dix avaient alors des tests normalisés. Maurice Titran disait : « j'ai pu montrer à 9 mamans sur dix les compétences sensorielles auditives de leur bébé ». J'ai été amené à recevoir les enfants avec des tests à nouveau douteux ou suspects à un mois d'âge, soit une vingtaine d'enfants. Les bilans électrophysiologiques ont confirmé la déficience auditive une fois sur deux.*

Plus récemment, avant l'intervention des CDOS, un dépistage systématique était réalisé par le CAMSP Montfort à la maternité de l'hôpital Jeanne de Flandre à Lille (celui-ci n'étant pas effectué par le CHR). J'avais demandé aux orthophonistes qui assuraient ce dépistage (par OEA à l'époque) de le présenter comme un test qui n'avait de valeur que s'il était normal ; dans le cas contraire, on ne pouvait rien dire et qu'il fallait renouveler ce test. Je préférais les OEA au PEAA car beaucoup plus rapide, fait au berceau du bébé dans la chambre en présence de la maman. Ce gain de temps permettait aux orthophonistes de remettre aux parents la plaquette « BIAP » sur le développement langagier et de discuter à propos de cette plaquette. Le but de cette démarche complémentaire était de donner aux parents des repères leur permettant de consulter en cas d'éléments déviants dans ce développement optimal. En effet le meilleur dépistage néonatal ne dépistera qu'un enfant sourd sur 1000 mais pas l'enfant qui deviendra sourd dans les 4 premières années (soit aussi 1 enfant sur mille). D'où l'intérêt de sensibiliser les familles sur l'observation des compétences sensorielles, langagières et relationnelles de leur enfant. Au cours du séjour en maternité était proposée aux mamans qui le souhaitaient la projection d'un film de sensibilisation sur « l'audition, un capital précieux à préserver ». Ce travail de prévention avait été réalisé dans le cadre d'un PRS avec le concours de la DRASS 59-62.



Les mamans d'enfants « faux positifs » que je revoyais me précisait souvent : « je suis venue comme prévu pour refaire le test mais je ne suis pas du tout inquiète ! »

Tout cela pour dire que le problème n'est pas nouveau et que ce qui est fait en maternité et la manière dont on annonce les résultats sont des éléments importants à considérer dans le retentissement psychologique du dépistage en maternité. »

- « En effet, en période néonatale, le résultat positif au test de dépistage semble influencer à court terme la qualité de l'interaction précoce mère-bébé. Ainsi, même si le score obtenu à l'échelle d'interaction est loin d'être considéré comme pathologique, il faut garder à l'esprit que la survenue de schémas interactifs disharmonieux pendant la période néonatale peut constituer une situation à risque pour le développement de la relation future entre les parents et leur enfant. **Les parents ne jouant plus correctement leur rôle d'encadrement du développement** ».

- Deux citations extraites d'un article médical récent (Le Figaro Médical), ne portant pas spécifiquement sur le dépistage de la surdité ; Myriam SZEJER : « Parce que c'est un moment évidemment fondateur : **c'est là que se redistribuent toutes les cartes de la filiation et l'organisation de la famille**. Surtout, on a très tôt pensé que la séparation initiale de la mère et de l'enfant laissait des traces sur le psychisme de l'individu qui vient au monde. C'est notamment toute la constitution du narcissisme primordial, et donc de la confiance en soi, qui en découle. Mais avec les progrès technologiques, on sait désormais qu'avant même la naissance, de nombreux déterminants sont déjà en place ».

« Ce qui est déterminant, c'est que soit préservé et maintenu le fil de cet accordage si particulier entre la mère et son enfant, explique Myriam Ott Rabiet. Parfois, s'il y a naissance prématurée, séparation brutale avec l'enfant, dirigé sous couveuse par exemple, ce lien structurant risque d'être endommagé. **Il faudra trouver d'autres moyens ensuite pour retisser et favoriser l'attachement** : moments de corps-à-corps, d'échanges de regards, bains de paroles des parents à destination du nouveau-né sont ainsi favorisés dans les services de grands prématurés. » Et la psychologue en est persuadée : « On a toujours l'occasion de restaurer une relation qui a été perturbée »

- « ...être informés d'une suspicion de trouble de l'audition peut permettre aux jeunes parents d'instaurer au plus tôt des stratégies adaptées de communication et de communication. »
- « On évoque souvent dans ce texte et dans les remarques des uns et des autres « le retentissement psychologique parental », « l'anxiété parentale qui perturbe l'organisation des relations parents enfants ». C'est une évidence : l'annonce du handicap de surdité du nourrisson, que rien ne laisse apparaître à la naissance, provoque un traumatisme profond chez ses parents. **Tôt ou tard ce traumatisme aura lieu**. Alors pourquoi plus tard, quand on sait que la qualité de l'éducation de l'enfant né sourd dépend de la précocité de sa mise en œuvre ? »



- « Le traumatisme suite à un diagnostic précoce : oui ; mais qu'est-ce à côté des regrets, voire des remords ultérieurs ? Quelle chance, (façon de parler !), pour le nourrisson sourd de bénéficier d'une maman qui le choie comme **son enfant**, qu'elle sait sourd, avec des gestes, des attitudes, un comportement **adapté** à ses difficultés ! Ce qui implique bien sûr un dépistage très précoce, en même temps qu'une aide psychologique et pédagogique aux parents. »

- « La recherche médicale continue à progresser, soyons attentifs et incitons par tous les moyens le législateur et les professionnels à prévenir les risques de dérapage et de souffrance inutile, par contre ne rêvons pas, l'annonce du handicap est une épreuve destructrice et nécessite un temps de restauration.
Le dépistage précoce peut être réellement un atout pour l'enfant, ne passons pas à côté de celui-ci mais ne soyons pas candides.
Enfin le dépistage n'est en aucune façon la négation de la surdité, de sa spécificité et par voie de conséquence des personnes sourdes. »

- « L'annonce de la suspicion n'est pas toujours faite de manière aussi optimale. La personne qui réalise le test et celle qui annonce la suspicion n'est pas toujours la même. La personne qui « teste » se trouve alors très embarrassée face à un résultat positif et les parents, face à cet embarras, imaginent le pire en attendant qu'un médecin (le pédiatre de la maternité par exemple, vienne apporter quelques explications... et parfois majorer l'inquiétude). Et l'engagement d'un contrôle dans les 15 jours n'est pas toujours respecté. »