



Santé de l'enfant

Propositions
pour un meilleur suivi

Expertise opérationnelle

Instituts
thématiques



Inserm



Institut national
de la santé et de la recherche médicale

Santé de l'enfant

Propositions pour
un meilleur suivi

© Les éditions Inserm, 2009 101 rue de Tolbiac, 75013 Paris

Dans la même collection

- Lombalgies en milieu professionnel. Quels facteurs de risques et quelle prévention ? 2000
- Dioxines dans l'environnement. Quels risques pour la santé ? 2000
- Hormone replacement therapy. Influence on cardiovascular risk ? 2000
- Rythmes de l'enfant. De l'horloge biologique aux rythmes scolaires. 2001
- Susceptibilités génétiques et expositions professionnelles. 2001
- Éducation pour la santé des jeunes. Démarches et méthodes. 2001
- Alcool. Effets sur la santé. 2001
- Cannabis. Quels effets sur le comportement et la santé ? 2001
- Asthme. Dépistage et prévention chez l'enfant. 2002
- Déficits visuels. Dépistage et prise en charge chez le jeune enfant. 2002
- Troubles mentaux. Dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent. 2002
- Alcool. Dommages sociaux, abus et dépendance. 2003
- Hépatite C. Transmission nosocomiale. État de santé et devenir des personnes atteintes. 2003
- Santé des enfants et des adolescents, propositions pour la préserver. Expertise opérationnelle. 2003
- Tabagisme. Prise en charge chez les étudiants. 2003
- Tabac. Comprendre la dépendance pour agir. 2004
- Psychothérapie. Trois approches évaluées. 2004
- Déficiences et handicaps d'origine périnatale. Dépistage et prise en charge. 2004
- Tuberculose. Place de la vaccination dans la maladie. 2004
- Suicide. Autopsie psychologique, outil de recherche en prévention. 2005
- Cancer. Approche méthodologique du lien avec l'environnement. 2005
- Trouble des conduites chez l'enfant et l'adolescent. 2005
- Cancers. Pronostics à long terme. 2006
- Éthers de glycol. Nouvelles données toxicologiques. 2006
- Déficits auditifs. Recherches émergentes et applications chez l'enfant. 2006
- Obésité. Bilan et évaluation des programmes de prévention et de prise en charge. 2006
- La voix. Ses troubles chez les enseignants. 2006
- Dyslexie, dysorthographe, dyscalculie. Bilan des données scientifiques. 2007
- Maladie d'Alzheimer. Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. 2007
- Croissance et puberté. Évolutions séculaires, facteurs environnementaux et génétiques. 2007
- Activité physique. Contextes et effets sur la santé. 2008
- Autopsie psychologique. Mise en œuvre et démarches associées. 2008
- Saturnisme. Quelles stratégies de dépistage chez l'enfant. 2008
- Jeux de hasard et d'argent. Contextes et addictions. 2008
- Cancer et environnement. 2008
- Tests génétiques. Questions scientifiques, médicales et sociétales. 2008



Ce logo rappelle que le code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants-droits.

Le non-respect de cette disposition met en danger l'édition, notamment scientifique.

Toute reproduction, partielle ou totale, du présent ouvrage est interdite sans autorisation de l'éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20 rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).

Santé de l'enfant

Propositions pour
un meilleur suivi

Expertise opérationnelle

Ce document présente les travaux d'un groupe de travail réuni par l'Inserm à la demande du Régime social des indépendants (RSI) pour élaborer des propositions visant à améliorer le suivi des enfants dans le cadre des examens de santé.

Il s'appuie sur les données et les recommandations issues de plusieurs expertises collectives publiées entre 2002 et 2007 et qui concernent la santé des enfants et des adolescents.

Le centre d'expertise collective de l'Inserm a assuré la coordination de cette expertise opérationnelle.

Groupe de travail

Daniel BAILLY, Psychiatrie, Centre hospitalier universitaire de Marseille

Sophie BIETTE, Association Arapi (Association pour la recherche sur l'autisme)

Catherine BILLARD, Centre de référence sur les troubles des apprentissages, neuropédiatrie, Hôpital Bicêtre, Le Kremlin-Bicêtre

Catherine BOTHOREL, Association Rétinostop

Marc BRODIN, Santé publique, Faculté de médecine Xavier Bichat, Université Paris VII

René DAUMAN, Unité d'audiologie, Groupe hospitalier Pellegrin, Université de Bordeaux, Bordeaux

Isabelle GASQUET, Pédopsychiatrie, Inserm U 669, et Assistance Publique-Hôpitaux de Paris

Pascale GERBOUIN-REROLLE, Santé publique, Centre de recherche médecine, science et société, Inserm U 750, Villejuif

Christine GETIN, Association HyperSupers – TDAH France

Nathalie GUIGNON, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, ministère de la Santé et des Sports, Paris

Jean-Baptiste HERBET, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, ministère de la Santé et des Sports, Paris

Irène KAHN-BENSAUDE, Conseil national de l'ordre des médecins, Paris

Christine KERNEUR, Direction générale de l'enseignement scolaire, ministère de l'Éducation nationale, Paris

Céline LABALETTE, Protection maternelle et infantile de Seine-Saint-Denis, Bobigny

Béatrice LAMBOY, Institut national de prévention et éducation pour la santé, Saint-Denis

Brigitte LEFEUVRE, Direction générale de la santé, ministère de la Santé et des Sports, Paris

Nadine NEULAT, Direction générale de l'enseignement scolaire, ministère de l'Éducation nationale, Paris

Bernard TOPUZ, Protection maternelle et infantile de Seine-Saint-Denis, Bobigny

Anne TURSZ, Pédiatrie, épidémiologie, santé publique, Centre de recherche médecine, science et société, Inserm U 750, Villejuif

Jeanne-Marie URCUN, Direction générale de l'enseignement scolaire, ministère de l'Éducation nationale, Paris

François VITAL-DURAND, Institut Cellule souche et Cerveau, Inserm U 846, Bron

Coordination scientifique, éditoriale, bibliographique et logistique

Fabienne BONNIN, chargée d'expertise, Centre d'expertise collective de l'Inserm, Faculté de médecine Xavier-Bichat, Paris

Catherine CHENU, attachée scientifique, Centre d'expertise collective de l'Inserm, Faculté de médecine Xavier-Bichat, Paris

Jeanne ÉTIEMBLE, directrice, Centre d'expertise collective de l'Inserm, Faculté de médecine Xavier-Bichat, Paris

Cécile GOMIS, secrétaire, Centre d'expertise collective de l'Inserm, Faculté de médecine Xavier-Bichat, Paris

Anne-Laure PELLIER, attachée scientifique, Centre d'expertise collective de l'Inserm, Faculté de médecine Xavier-Bichat, Paris

Chantal RONDET-GRELLIER, documentaliste, Centre d'expertise collective de l'Inserm, Faculté de médecine Xavier-Bichat, Paris

Sommaire

Avant-propos	XI
I Données issues des expertises collectives	1
Introduction.....	3
1. Troubles auditifs.....	5
2. Troubles visuels.....	25
3. Dyslexie, dyscalculie, dysorthographe.....	53
4. Troubles mentaux.....	81
II Organisation et réalisation des examens de santé chez le jeune enfant en France	129
Introduction.....	131
5. Réglementation et organisation des examens de santé et dépistages.....	133
6. Recueil des données lors des examens de santé et activités de dépistage.....	177
III Examens de santé et perspectives	197
Introduction.....	199
7. Examens à la naissance : état des lieux et perspectives.....	201
8. Examens à 9-12 mois : état des lieux et perspectives.....	207
9. Examen de 24 mois : état des lieux et perspectives.....	215
10. Examen de 6 ans : état des lieux et perspectives.....	221
11. Formation et information.....	231
12. Du repérage aux soins : quelle organisation ?.....	237
Annexes	241

Avant-propos

Au cours du siècle dernier, la morbidité et la mortalité infantiles ont été de mieux en mieux maîtrisées. Cependant, les évolutions des modes de vie, de l'environnement écologique, économique et social ainsi que les progrès médicaux ont fait émerger de nouvelles problématiques de la santé physique et mentale. Des instances consultatives et en particulier la Conférence nationale de santé de 1997 ont pointé des aspects de la santé chez les enfants et adolescents (obésité, santé mentale...) devant être considérés comme prioritaires en santé publique.

Depuis une dizaine d'années, à la demande de plusieurs partenaires (Canam devenue RSI, MGEN, Opeps^a, Direction générale de la santé), l'Inserm a réalisé, sous la forme d'une dizaine d'expertises collectives, un bilan des connaissances scientifiques et médicales sur différentes problématiques de santé des enfants.

La Canam, devenue le RSI (Régime social des indépendants), a souhaité disposer d'une expertise opérationnelle concernant les évolutions potentielles du suivi des enfants en termes d'examen de santé, et de repérage de facteurs de risque s'appuyant sur les connaissances scientifiques récemment acquises.

Cette expertise opérationnelle a sollicité un groupe de travail regroupant des chercheurs ayant participé aux expertises collectives précédentes sur la santé de l'enfant, des représentants des institutions en charge des programmes de dépistage et de prévention (Direction générale de la santé, Éducation nationale, Institut national de la prévention et de l'éducation pour la santé), des médecins de la Protection maternelle et infantile, des médecins de l'Éducation nationale, des médecins généralistes, des pédiatres et des représentants des associations de patients. Ces travaux complètent une précédente expertise opérationnelle sur la prévention « Santé des enfants et des adolescents, propositions pour la préserver » publiée en 2003 et mise à jour en 2009.

Dans sa réflexion, le groupe de travail s'est appuyé sur différents rapports et travaux d'experts ainsi que sur les données rassemblées dans les expertises collectives Inserm suivantes : « Déficits visuels, dépistage et prise en charge chez le jeune enfant », 2002 ; « Déficits auditifs, recherches émergentes et

a. Canam : Caisse nationale d'assurance maladie des professions indépendantes ; MGEN : Mutuelle générale de l'Éducation nationale ; Opeps : Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé

applications chez l'enfant », 2006 ; « Troubles mentaux, dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent », 2002 ; « Trouble des conduites chez l'enfant et l'adolescent », 2005 ; « Dyslexie, dysorthographe, dyscalculie, bilan des données scientifiques », 2007.

La première partie de cet ouvrage présente une synthèse des connaissances issues des cinq expertises citées ci-dessus concernant les prévalences des déficits ou troubles, leurs facteurs de risques, les outils de suivi des enfants en termes de dépistage ou de diagnostic ainsi que la prévention et/ou la prise en charge. La deuxième partie décrit les objectifs, les dispositifs, la réglementation et les réalisations des examens de santé durant l'enfance en France. La troisième partie aborde le suivi des enfants à travers quatre bilans systématiques de 0 à 6 ans du carnet de santé (naissance, 9 mois, 24 mois, 6 ans). Pour chacun des bilans, sont présentés des outils susceptibles d'être utilisés pour le repérage d'un déficit ou trouble (décrits dans la première partie de cet ouvrage) correspondant à l'âge de l'enfant. La perspective d'une généralisation de l'application de tels outils lors des examens de santé nécessite non seulement d'analyser les possibilités offertes par les dispositifs en place, la disponibilité et la formation des acteurs impliqués, mais également de débattre des enjeux éthiques avec les professionnels de santé et les associations de patients.

Le suivi des enfants à travers les différents examens de santé s'inscrit dans une démarche globale constituée d'un ensemble d'actions de promotion de la santé physique et mentale, d'interventions préventives et de soins. Une telle démarche doit agir sur plusieurs déterminants, c'est-à-dire qu'elle doit permettre à la fois de diminuer les facteurs de risque, d'augmenter les facteurs de protection et de garantir les meilleures conditions d'efficacité des soins. Cette démarche met à contribution non seulement le milieu médical mais également les parents, le milieu scolaire et l'environnement social. Les études sur les actions de promotion de la santé et sur leur évaluation restent encore trop peu développées en France.

I

Données issues des
expertises collectives

Introduction

La première partie de cet ouvrage présente une synthèse des connaissances issues de plusieurs expertises collectives qui se sont intéressées au développement et à la santé de l'enfant. Les déficits auditifs et visuels peuvent être repérés très tôt dans l'enfance grâce à une bonne information diffusée auprès des pédiatres, des médecins généralistes et par l'organisation de dépistages. Le diagnostic dans le domaine des troubles visuels ou auditifs bénéficie également de nouvelles technologies diagnostiques non invasives. Un diagnostic précoce de ces déficits permet de mettre en place des prises en charge qui assurent à l'enfant un développement harmonieux de ses compétences motrices, cognitives et affectives.

La prévalence des surdités congénitales chez l'enfant est estimée à environ 1/1 000 dans la plupart des pays. Les surdités profondes représentent environ un quart des surdités présentes à la naissance. Il s'agit dans 75 % des surdités, de cas héréditaires. Les surdités moyennes (40-70 dB sur la meilleure oreille) constituent environ 50 % des surdités observées. Il existe actuellement des techniques de dépistage utilisables dès les premiers jours de la vie et mises en œuvre à titre expérimental dans certains programmes. Quelle que soit l'origine du handicap auditif, tous les travaux s'accordent pour dire qu'il est nécessaire de dépister la surdité de l'enfant le plus tôt possible afin que les enfants sourds puissent avoir la possibilité de bénéficier d'une prothèse auditive dès leur plus jeune âge. La précocité de la réhabilitation est un des facteurs majeurs de la qualité du développement du langage oral chez l'enfant. En effet, la plupart des familles choisissent plutôt une réhabilitation auditive visant à l'acquisition du langage oral que le langage gestuel.

La prévalence des déficits visuels sévères (cécité) est d'environ 0,1 à 0,5/1 000 dans les pays européens. Elle est entre 0,2 et 1,8/1 000 en France (enfant de 0 à 17 ans) pour la vision basse. On estime la prévalence des déficits légers entraînant une amblyopie entre 1 à 3 %. Au total, la prévalence des anomalies nécessitant traitement et surveillance chez les enfants de moins de 5 ans est proche de 10 %. Différentes situations pathologiques ou de prématurité peuvent exposer l'enfant à un risque élevé d'anomalies visuelles parfois sévères. Alors que la prise en charge des déficits visuels sévères apparaît nécessairement précoce, adaptée et globale, elle est parfois trop tardive pour les déficits plus légers du fait de la discrétion des symptômes et du manque de sensibilisation des professionnels. Cependant, un déficit visuel est susceptible d'affecter le développement de l'enfant et de diminuer ses performances à l'âge scolaire. Une intervention précoce par un traitement souvent simple (correction optique, occlusion d'un œil) peut permettre de restaurer l'acuité visuelle et d'éviter l'installation d'une amblyopie.

D'après les pédiatres, les troubles émotionnels (ou affectifs) et du comportement chez l'enfant et l'adolescent constituent une part importante des demandes de consultations. Selon la seule étude française publiée en 1994 chez l'enfant d'âge scolaire, la prévalence de ces deux types de troubles ensemble est proche de 10 % (la prévalence de chacun étant d'environ 5 %). Les troubles du comportement (hyperactivité, trouble oppositionnel) sont facilement repérés chez l'enfant à la maison comme à l'école. Le début des apprentissages scolaires est souvent le moment de révélation de ce type de trouble. En revanche, les troubles émotionnels (troubles anxieux et troubles de l'humeur) restent souvent discrets pendant la petite enfance pour s'exprimer plus intensément au moment de la puberté. L'intérêt d'un repérage de signes d'appel de ces troubles ou de facteurs de risque chez l'enfant est de pouvoir mettre en place prévention et prise en charge pour éviter l'installation d'un état chronique ayant des répercussions sur le fonctionnement psychosocial, individuel et familial.

Les parents sont les plus à même de repérer les anomalies de la communication et des interactions sociales chez leur jeune enfant présentant un trouble envahissant du développement (autisme ou autre TED). L'intérêt d'un repérage précoce de signes d'alerte puis d'un diagnostic réside dans la possibilité de mettre en place des interventions éducatives dont plusieurs ont montré leur efficacité pour améliorer le langage et les compétences sociales et permettre à l'enfant de participer aux activités scolaires en milieu ordinaire. Il s'agit d'un trouble rare dont la prévalence est de l'ordre de 0,3 % mais dont la sévérité justifie l'intérêt de promouvoir son repérage précoce auprès des professionnels de la petite enfance.

En santé mentale, les outils utilisables pour repérer et diagnostiquer sont différents selon le trouble recherché et dépendent de l'âge de l'enfant ou de l'adolescent. Il reste encore à concevoir et valider des instruments simples d'utilisation pour faciliter la tâche des médecins de première ligne.

Les difficultés rencontrées par les enfants au début des apprentissages scolaires (lecture écriture, orthographe, calcul) peuvent être ponctuelles et vite corrigées ou bien l'expression de troubles plus conséquents qu'il est important d'explorer dans leur complexité pour éviter l'installation de l'échec scolaire. Les troubles spécifiques des apprentissages scolaires (dyslexie, dysorthographe, dyscalculie) ne résultent pas de déficits sensoriels ou intellectuels, ils sont la manifestation de dysfonctionnements cognitifs spécifiques. Une attention particulière est maintenant portée à ce type de trouble en milieu scolaire. D'après quelques études en France, on estime la prévalence des troubles d'acquisition de la lecture (sans savoir s'il s'agit de la dyslexie au sens strict) à 6-8 %. Cette prévalence est similaire dans les études anglophones. Un trouble du langage oral est souvent décrit comme un signe prédictif de dyslexie. Il est donc important d'y porter attention. Des outils adaptés à l'âge des enfants sont maintenant recommandés pour repérer, dépister ou diagnostiquer un trouble spécifique et en orienter la prise en charge.

1

Troubles auditifs

En France, la surdité touche chaque année près de huit cents nouveau-nés. Elle a des conséquences sur l'acquisition du langage de l'enfant et affecte son développement intellectuel et socio-affectif. Les surdités sévères ou profondes représentent environ un tiers des surdités présentes à la naissance et environ trois quarts des enfants sourds ont une surdité d'origine génétique. Les pouvoirs publics sont particulièrement attentifs aux travaux de recherche qui peuvent avoir un impact sur la prise en charge de ce problème de santé publique (Loi n° 2004-806 du 9 août 2004-JO du 11/08/2004 relative à la politique de santé publique).

Définitions

L'examen audiométrique et les tests objectifs de l'audition permettent de distinguer deux grandes catégories de déficits auditifs chez l'enfant, celles portant sur l'appareil de transmission (oreille externe, mais surtout oreille moyenne) et celles en rapport avec une atteinte de l'appareil de perception (oreille interne principalement).

Les surdités néonatales peuvent être classées selon le degré de perte auditive (légère, modérée, sévère, profonde), d'après l'emplacement du défaut primaire (oreille externe, moyenne, interne) ou selon le caractère isolé ou syndromique du déficit. Elles peuvent aussi être distinguées en fonction de leur origine. Ainsi, entre 10 et 15 % des surdités de l'enfant sont d'origine génétique syndromique (c'est-à-dire associées à d'autres symptômes ou anomalies) et 60 % correspondent à une surdité génétique non syndromique (isolée). Enfin, environ un tiers est dû à des facteurs environnementaux entrant en jeu au cours de la période pré-, péri- ou post-natale. Ces surdités dites acquises ont pour cause des infections prénatales telles que la rubéole, les infections à cytomégalovirus, l'exposition à des médicaments ototoxiques, la prématurité, mais aussi des infections contractées après la naissance et durant l'enfance comme des méningites bactériennes, des otites chroniques ou encore des traumatismes.

Prévalences

La prévalence de la surdité de l'enfant est une donnée qui trouve son application dans la planification, par les autorités de santé, des ressources nécessaires au diagnostic et à la prise en charge des enfants sourds (Russ et coll., 2003). Elle sert également de référence à l'aune de laquelle on peut juger du succès d'un programme de dépistage néonatal systématique de la surdité.

De nombreux facteurs peuvent faire varier la prévalence de la surdité. L'âge de l'enfant, les techniques choisies pour explorer son audition, les critères retenus pour attribuer à sa déficience auditive un niveau de sévérité (Gregg et coll., 2004), les éventuelles particularités socioéconomiques (Kubba et coll., 2004) ou culturelles (Smith et coll., 2005) du bassin de vie sont des éléments dont il faut tenir compte dans l'estimation de la prévalence.

Prévalence de la surdité congénitale de perception

Les chiffres de prévalence rapportés dans la littérature sur la surdité congénitale de perception apparaissent dans le tableau 1.1, classés par ordre croissant. La variabilité d'une étude à l'autre est attestée par les valeurs extrêmes (0,9/1 000 à 2,2/1 000) et le choix de certains auteurs de donner une fourchette plutôt qu'une proportion précise.

Tableau 1.1 : Prévalence de la surdité congénitale de perception de l'enfant

Références	Pays	Critère	Prévalence pour 1 000	Méthode employée
Wessex <i>Universal Neonatal Hearing Screening Trial Group</i> , 1998	Grande-Bretagne (Wessex)	≥ 40 dB HL sur la meilleure oreille	0,9	Dépistage néonatal systématique pendant 3 ans
Shoup et coll., 2005	États-Unis (Texas)	≥ 40 dB HL sur la meilleure oreille	1	Dépistage néonatal systématique dans un même hôpital, pendant 4 ans
Smith et coll., 2005	États-Unis	≥ 40 dB HL sur la meilleure oreille	≥ 1	Estimation à partir de données antérieures d'origine américaine
Van Naarden et coll., 1999	États-Unis (Atlanta)	≥ 40 dB HL sur la meilleure oreille	1,10	Étude transversale sur toutes les naissances d'une région pendant 5 ans (enfants âgés de 3 à 10 ans)
Fortnum et Davis, 1997	Grande-Bretagne (Trent)	≥ 40 dB HL sur la meilleure oreille	1,12	Étude transversale sur toutes les naissances d'une région pendant 5 ans (1985-1990)

Russ et coll., 2003	Australie (Victoria)	> 40 dB HL sur la meilleure oreille	1,12	Étude d'une cohorte d'enfants nés en 1993 dans une région, appareillés dans les 6 premières années, et suivis jusqu'à l'âge de 6 ans
Parving, 1999	Grande-Bretagne et Danemark	≥ 40 dB HL sur la meilleure oreille	1,16	Étude de cohortes d'enfants nés entre 1982 et 1988
Kubba et coll., 2004	Grande-Bretagne (Glasgow)	≥ 40 dB HL sur la meilleure oreille	1,18 ¹	Étude transversale sur toutes les naissances d'une région pendant 9 ans (1985-1994)
Mason et Hermann, 1998	États-Unis	≥ 40 dB HL sur la meilleure oreille	1,4	Dépistage néonatal systématique sur une période de 5 ans
Shoup et coll., 2005	États-Unis (Texas)	≥ 40 dB HL sur la meilleure oreille, en incluant les enfants à dépistage néonatal positif perdus de vue	1,5	Dépistage néonatal systématique dans un même hôpital, pendant 4 ans
Davis et coll., 1995	Grande-Bretagne	≥ 40 dB HL sur la meilleure oreille	1-2	Étude de cohortes (nouveau-nés bien portants)
Robertson et coll., 1995	Australie	Suffisamment sévère pour perturber le développement du langage	1-2	Estimation à partir de données antérieures d'origine australienne
Keren et coll., 2002	États-Unis	≥ 40 dB HL sur la meilleure oreille	1-2	Étude projective modélisée
Uus et Davis, 2000	Estonie	≥ 40 dB HL sur la meilleure oreille	1,54	Étude transversale sur toutes les naissances d'une région pendant 5 ans (enfants âgés de 0 à 5 ans)
Russ et coll., 2003	Australie (Victoria)	≥ 20 dB HL sur la meilleure oreille	2,09 (40 % entre 20-40 dB HL)	Étude d'une cohorte d'enfants nés en 1993 dans une région, appareillés dans les 6 premières années, et suivis jusqu'à l'âge de 6 ans
Yoshinaga-Itano et coll., 1998	États-Unis (Colorado)	≥ 20 dB HL sur la meilleure oreille	2,18	Dépistage néonatal systématique dans une région
Mehl et Thomson, 1998	États-Unis (Colorado)	≥ 20 dB HL sur la meilleure oreille	2,2	Dépistage néonatal systématique

¹ Variation de 0,47 à 1,72 selon le niveau socioéconomique

Prévalence des différents degrés de surdité

Concernant la prévalence des différents degrés de surdité, l'étude de Fortnum et coll. (2002) au Royaume-Uni est la plus complète : parmi 17 160 enfants sourds de 3 à 18 ans (≥ 40 dB HL¹, moyenne sur 0,5, 1, 2, 4 kHz), les degrés

1. db HL : décibel *hearing level*

de surdit     taient r  partis comme suit : 53 % surdit  s moyennes, 21 % surdit  s s  v  res, 25 % surdit  s profondes (tableau 1.II). En Australie (Russ et coll., 2003), parmi une cohorte de 134 enfants appareill  s entre 0 et 6 ans dans l'  tat de Victoria, la r  partition des degr  s de surdit     tait la suivante : 40 % surdit   l  g  re, 31 % moyenne, 15 % s  v  re, 8 % profonde.

Tableau 1.II : R  partition des surdit  s selon le degr   de perte auditive (dB)

Types de surdit��	Degr�� de perte auditive ¹ (dB)	Degr�� de perte auditive d'apr��s Fortnum et coll., 2002 ²	R��partition (%)
Surdit�� l��g��re	20-40	–	–
Surdit�� moyenne	40-70	41-70	53
Surdit�� s��v��re	70-90	71-95	21
Surdit�� profonde	> 90	> 95	25

¹ Intervalles couramment retenus pour classer les surdit  s par degr  

²   tude la plus compl  te disponible qui se conforme aux crit  res de la *British Society of Audiology* (1988)

Les surdit  s profondes (d  finies par une perte auditive moyenne sup  rieure    90 dB sur la meilleure oreille) sont largement devanc  es par les surdit  s moyennes (40-70 dB sur la meilleure oreille). Cette donn  e objective, trop souvent oubli  e, montre bien que la prise en charge   ducative des enfants d  pist  s    la naissance ne saurait se r  duire    l'implantation cochl  aire, et qu'une approche beaucoup plus large de la prise en charge pr  coce est n  cessaire si l'on d  sire que ces enfants tirent r  ellement profit du d  pistage n  onatal.

Malgr   la pr  valence forte de la surdit  , vraisemblablement autour de 1,5/1 000, et la chronicit   des soins dont ces enfants ont besoin, aucune caisse d'assurance maladie (qu'elle soit d  partementale ou r  gionale) n'est en mesure de donner une estimation rigoureuse des co  ts engendr  s par le handicap auditif et sa prise en charge    cet   ge.

L'existence d'un registre national des surdit  s de l'enfant dans certains pays (Australie, Canada, Su  de, Grande-Bretagne...) facilite la connaissance des donn  es de base de pr  valence et de soins.

Pr  valences des d  ficiences auditives en France

En France, la pr  valence des d  ficiences auditives est comprise entre 0,49 et 0,8/1 000 ; ces taux de pr  valence correspondent    des g  n  rations d'enfants s'  chelonnant de 1972    1996 et    des enfants   g  s de 7    16 ans (tableau 1.III).

Tableau 1.III : Prévalence des déficiences auditives en France

Références	Année de naissance	Âge (années)	Type de déficience	Prévalence pour 1 000
Rumeau-Rouquette et coll., 1994	1972, 1976, 1981	9-14	Perte > 70 dB ¹	0,80
Baille et coll., 1996	1976-1985	7-16	Perte > 70 dB ¹	0,66
Lacour et coll., 1995	1984		Surdité profonde/sévère	0,88
RHEOP, 2001	1980-91	7	Perte > 70 dB ¹	0,70
RHEOP, 2004	1996	7	Perte ≥ 70 dB ¹	0,49

¹ Perte auditive bilatérale en décibels (dB) (sans correction)

Prévalence des causes de surdité

La connaissance de la prévalence des principales causes de surdité de l'enfant peut aider le clinicien à choisir les moyens d'investigation étiologique les plus pertinents, c'est-à-dire ceux pouvant s'avérer informatifs chez le plus grand nombre possible d'enfants. Cette connaissance sert aussi à identifier les actions qui pourraient être les plus bénéfiques en matière de prévention. Mais, comme pour la prévalence générale de la surdité, il faut savoir tenir compte de l'influence potentielle de variables telles que l'âge de l'enfant et le bassin de vie.

Concernant l'étiologie de la surdité, au Royaume-Uni, parmi 17 160 enfants sourds, Fortnum et coll. (2002) rapportent les causes suivantes (pas de diagnostic moléculaire à cette période) :

- 29,7 % génétiques ;
- 19 % environnementales ;
- 49,4 % inconnues.

Les facteurs de risque à prendre en compte chez le nouveau-né sont les suivants : infection intra-utérine (cytomégalie, rubéole, herpès, toxoplasmose) ; poids de naissance inférieur à 1 500 g ; prise de médicaments ototoxiques ; anoxie néonatale avec un score d'Apgar de 0-4 à 5 minutes ; ventilation mécanique pendant plus de 5 jours ; hyperbilirubinémie avec taux sanguin de bilirubine aux alentours de la limite d'exchange-transfusion ; méningite bactérienne ; anomalies craniofaciales ; signes et symptômes d'un syndrome potentiellement associé à un trouble auditif congénital ; surdité familiale (tableau 1.IV).

Aussi, il est démontré depuis plus d'une décennie qu'un séjour postnatal en unité de soins intensifs est associé à un risque de déficience auditive décuplé.

Tableau 1.IV : Prévalence à la naissance de la surdité congénitale de perception chez les bébés à risque

Références	Pays	Populations	Prévalence à la naissance pour 1 000	Méthode employée
Keren et coll., 2002	États-Unis	Nourrissons avec facteurs de risque pour la surdité	~ 8	Projection modélisée
Baroch, 2003	États-Unis	UNSI (unité néonatale de soins intensifs)	20-40	Estimation à partir de données antérieures d'origine américaine
Davis et coll., 1995	Grande-Bretagne	Nouveau-nés avec un ou plusieurs facteurs de risque audiolologique	40-50	Étude de cohortes

Surdités héréditaires

Les surdités génétiques sont, dans la très grande majorité des cas, des maladies monogéniques. Le mode de transmission autosomique récessif est le plus fréquent (environ 80 % des cas de surdité prélinguale). Du fait de la très grande hétérogénéité génétique de ce handicap sensoriel (probablement une centaine de gènes impliqués dans les surdités non syndromiques), de la présence de surdités impliquant des gènes différents dans les familles concernées, l'analyse génétique de ces familles (études de liaison génétique, préalable nécessaire à l'identification des gènes) a été rendue particulièrement difficile.

La prévalence de la surdité congénitale ou d'apparition précoce (prélinguale) est estimée aux environs de 1/1 000. Les rares données d'épidémiologie génétique dont on disposait jusque dans les années 1990 semblaient indiquer une proportion d'environ 50 % de cas héréditaires parmi les surdités de l'enfant (syndromiques et non syndromiques confondues). Aujourd'hui, presque la moitié des gènes impliqués dans les quelques 300 surdités syndromiques (Toriello et coll., 2004) sont connus. L'identification de ces gènes ne présente aucune difficulté particulière. Toute autre est la situation pour les surdités isolées. Du fait de la fréquence des unions, d'une part entre personnes malentendantes, parce qu'elles sont souvent éduquées dans des centres spécialisés et partagent une même langue (la langue des signes), et d'autre part entre enfants de malentendants, l'analyse génétique des surdités isolées se heurte à un obstacle majeur : la coexistence, dans une même famille, d'allèles mutés de gènes différents, dont il n'est pas possible de suivre individuellement la transmission faute de critères cliniques permettant de différencier les différentes formes génétiques de surdité correspondantes. L'étude, à partir de 1990, de familles vivant dans des isolats géographiques, qui sont

en règle générale fondés par un petit nombre de personnes, a permis de s'affranchir de cette difficulté. Dans de telles familles en effet, on peut faire l'hypothèse que la surdité a pour origine une atteinte génique unique.

Outils de dépistage

L'immense majorité des surdités de perception, qu'elles soient néonatales ou acquises, impliquent un dysfonctionnement de la cochlée ou de l'interface cochlée/neurones auditifs. Les atteintes plus centrales existent, notamment dans les presbyacousies, mais très rarement de manière isolée. L'exploration de la cochlée est donc la base du dépistage et du diagnostic des surdités.

Deux méthodes d'exploration objectives, rapides et non invasives

Les années 1970 ont vu l'émergence et le développement de deux méthodes permettant de tester objectivement la cochlée et/ou les voies auditives : d'une part les potentiels évoqués auditifs précoces (PEAP) qui consistent à isoler la partie d'un électro-encéphalogramme synchrone de stimuli auditifs brefs (Jewett et coll., 1970), et d'autre part les otoémissions acoustiques (OEA), sons réémis par certaines cellules cochléaires, les cellules ciliées externes (CCE), en réponse à des stimuli acoustiques brefs ou continus (Kemp, 1978). Le test des OEA prend quelques dizaines de secondes par oreille, tout en nécessitant un calme relatif, tandis que celui des PEAP requiert plutôt 20 minutes dans sa version diagnostique et un calme quasi parfait, donc chez le jeune enfant un sommeil profond, une sédation voire une anesthésie. La présence des OEA indique une fonction normale des CCE, et par extrapolation, tend à démontrer une audition normale, parce que les CCE sont le plus souvent impliquées dans une surdité de perception. *A contrario*, l'absence d'OEA démontre – si la transmission du son a été normale, donc en l'absence de problème technique ou d'anomalie des oreilles externe et moyenne – une surdité de perception d'au moins 30 dB. Les PEAP, quant à eux, exigent pour leur recueil l'utilisation de sons très brefs, ne contenant guère que des fréquences autour de 2 à 4 kHz (sauf les *Auditory Steady-State Responses* – ASSR – en cours de mise au point). Ils permettent une estimation du seuil auditif dans cet intervalle fréquentiel, ainsi qu'une différenciation entre pathologies de la cochlée et des voies nerveuses, très utile en cas de suspicion de neuropathie. Grâce au développement d'algorithmes rapides et automatisés dans les années 1990-2000, les deux méthodes, PEAP et OEA, sont implémentées dans des appareils de dépistage automatisés.

Otoémissions acoustiques

Les otoémissions acoustiques (OEA) désignent des sons de faible intensité produits par l'oreille interne et recueillis dans le conduit auditif externe à l'aide d'un petit microphone (Ho et coll., 2002). Leur découverte à la fin des années 1970 (Kemp, 1978) a bouleversé la compréhension du fonctionnement de l'oreille interne et du système auditif d'une façon plus générale (Oostenbrink et Verhaagen-Warnaar, 2003), en suggérant que dans une cochlée normale, la contraction rythmique des cellules ciliées externes était capable d'amplifier, à des endroits précis, les mouvements de la membrane basilaire et de l'organe de Corti induits par les sons extérieurs de moins de 60 dB.

En matière de dépistage néonatal, seules sont utilisées les OEA enregistrées après stimulation de l'oreille par des sons. Dans la très grande majorité des études, les sons stimulants sont représentés par des clics (Stevens et coll., 1990 ; Kemp et Ryan, 1993 ; Watkin, 1996 ; Vohr et coll., 1998 ; Aidan et coll., 1999 ; Sergi et coll., 2001 ; Ho et coll., 2002 ; Morales Angulo et coll., 2003 ; Gonzalez de Aledo Linos et coll., 2005). Les produits de distorsion, type particulier d'OEA, qui ont été proposés chez l'adulte comme moyen de dépistage des surdités liées au travail dans le bruit (Chan et coll., 2004), sont beaucoup moins employés dans le dépistage de la surdité chez le nouveau-né (Chiong et coll., 2003).

Chez le nouveau-né, les OEA provoquées par des clics constituent un test de dépistage rapide (durée d'examen souvent inférieure à 1 minute par oreille avec les appareils actuels), simple (enregistrement automatisé donnant lieu à un résultat binaire : réussite/échec) et fiable. La reproductibilité à l'épreuve test-retest est élevée avec un écart inférieur à 1 % entre les deux tests (Franklin et coll., 1992 ; Marshall et Heller, 1996).

La majorité des programmes de dépistage qui font appel aux OEA utilisent un dispositif à deux étapes, les enfants présentant un résultat suspect au premier test étant systématiquement testés une deuxième fois. Le délai entre le premier et le deuxième test est toutefois variable.

L'absence d'OEA chez le nouveau-né peut toutefois relever de deux mécanismes très différents. Il peut s'agir d'une pathologie même légère de l'oreille moyenne, car une surdité de transmission de 15-20 dB HL suffit en général à les faire disparaître. Il peut aussi s'agir d'une atteinte des cellules ciliées externes responsable d'une surdité de perception $\geq 25-30$ dB HL (moyenne des seuils audiométriques à 0,5, 1 et 2 kHz). Cette double dépendance à l'égard de la fonction de l'oreille moyenne et de l'oreille interne explique que, dans un programme de dépistage néonatal, la spécificité² des OEA (77 à

2. Spécificité : capacité à donner un résultat négatif quand il n'y a pas de surdité de perception ≥ 40 dB HL

96 % selon les études) soit un peu moins bonne que leur sensibilité³ (entre 96 et 100 % selon les auteurs). Pour optimiser la spécificité, les programmes de dépistage néonatal fondés sur les OEA sont donc structurés en deux étapes : les enfants suspects au premier test étant systématiquement testés une deuxième fois.

Potentiels évoqués auditifs automatisés

Contrairement aux potentiels évoqués auditifs traditionnels, les potentiels évoqués auditifs automatisés (PEAA) s'enregistrent en stimulant l'oreille avec une seule intensité sonore, le plus souvent 35 dB (van Straaten et coll., 2003). Il ne s'agit donc pas de déterminer le seuil auditif, mais de dépister les nouveau-nés chez lesquels d'autres investigations seront nécessaires. Les PEAA représentent, comme les OEA, une technique non invasive, mais ils s'en distinguent fondamentalement par les structures dont ils explorent l'activité physiologique. Les PEAA explorent l'oreille externe et moyenne, la cochlée, le nerf auditif et les voies auditives du tronc cérébral (Low et coll., 2005). À l'intensité habituellement employée, c'est-à-dire 35 dB, c'est l'onde V qui représente la composante essentielle des enregistrements. Comme pour les OEA, les appareils fournissent une réponse binaire (réussite/échec, c'est-à-dire test négatif/positif, ou encore résultat normal/suspect).

Même si la spécificité des PEAA est meilleure que celle des OEA, les programmes de dépistage néonatal utilisant les PEAA sont eux aussi organisés en deux étapes (les enfants ayant un premier test positif étant systématiquement testés une seconde fois), afin de réduire le taux de faux positifs et renforcer la valeur prédictive positive.

Programmes de dépistage néonatal

L'intérêt pour l'exploration auditive au cours de la période néonatale s'est considérablement développé sous l'influence de trois phénomènes. Le premier est le retard au diagnostic constaté par un grand nombre d'auteurs chez les enfants atteints de surdité congénitale (Coplan, 1987 ; Watkin et coll., 1990 ; Robertson et coll., 1995 ; Kittrell et Arjmand 1997 ; Deben et coll., 2003). Le deuxième facteur est l'avènement de techniques capables de dépister avec fiabilité un trouble de l'audition dès les premiers jours de vie, qu'il s'agisse des otoémissions acoustiques (Stevens et coll., 1990 ; Kemp et Ryan, 1993 ; Watkin, 1996 ; Vohr et coll., 1998 ; Aidan et coll., 1999 ; Anaes, 1999) ou des potentiels évoqués auditifs automatisés (Barsky-Firkser

3. Sensibilité : capacité à donner un résultat positif quand il y a une surdité de perception ≥ 40 dB HL

et Sun, 1997 ; Oudesluys-Murphy et Harlaar, 1997 ; Mason et coll., 1998 ; van Straaten, 1999 ; Clemens et coll., 2000). La troisième raison qui a conduit à l'essor de l'exploration fonctionnelle auditive dans les premiers mois de vie a été le besoin impératif d'asseoir un diagnostic précoce chez le plus grand nombre possible d'enfants dépistés à la naissance, idéalement avant l'âge de 3 mois (Erenberg et coll., 1999 ; *European Consensus Statement on Neonatal Hearing Screening*, 1999).

Toutes techniques de dépistage confondues (otoémissions acoustiques, potentiels évoqués auditifs automatisés), la littérature des 10 à 15 dernières années (Vohr et coll., 1998 ; Projet québécois de dépistage néonatal de la surdité, 2005) fait état d'une sensibilité (capacité du test à donner un résultat positif quand le problème est présent) qui varie entre 96 et 100 %, et d'une spécificité (capacité du test à donner un résultat négatif quand le problème est absent) qui oscille entre 77 et 96 %.

La grande majorité des programmes de dépistage néonatal se fixe pour objectif d'identifier les enfants présentant une surdité de perception (ou mixte) d'au moins 40 dB HL sur la meilleure oreille (prévalence chez les nouveau-nés « tout-venant » autour de 1,5/1 000).

Comme pour tout dépistage, quatre types de résultats peuvent être rencontrés : les vrais positifs (la population cible, caractérisée par une surdité de perception ≥ 40 dB HL), les faux positifs (les enfants présentant un résultat suspect au test néonatal mais dont la suite des examens atteste qu'ils ne sont pas atteints d'une telle surdité), les faux négatifs (enfants dont le dépistage néonatal est négatif mais qui en réalité ont une surdité de perception ≥ 40 dB HL) et les vrais négatifs (enfants dont le dépistage néonatal est négatif et qui ne présentent effectivement pas de surdité de perception ≥ 40 dB HL).

Comparaison des deux types de tests dans les programmes de dépistage

Les tests de dépistage par les OEA et les PEAA peuvent être comparés d'un point de vue scientifique d'une part, technique et financier d'autre part.

La première comparaison qui est faite entre les deux types de matériels est scientifique, sous la forme des valeurs prédictives positives (VPP) rapportées dans une dizaine de programmes. Les VPP pondérées permettent de tenir compte du nombre d'enfants inclus dans les études. Les VPP pondérées sont plus élevées dans les programmes de dépistage fondés sur l'étude des PEAA (27,3 % *versus* 8,2 %) (tableau 1.V).

Les programmes de dépistage à double étape doivent être privilégiés car ils réduisent fortement le taux de faux positifs et surtout renforcent la VPP.

Tableau 1.V : Valeur prédictive positive (VPP) et taux de faux positifs dans différents programmes de dépistage néonatal de la surdité

Références Pays	Nombre d'enfants testés	Technique	VPP (%)	Faux positifs (%)	1 ^{er} test positif (%)	2 ^e test positif (%)	Faux négatifs (%)
Thomson et coll., 2001 États-Unis (Méta-analyse)	3 002	OEA et/ou PEAA	6,7				
Gonzalez de Aledo Linos et coll., 2005 Espagne	8 836	OEA 2 étapes	7,9	3,3	6,7	0,7	
Keren et coll., 2002 États-Unis (Modélisation)	80 000	OEA puis PEAA	8,8	1,5	?	1,6	
Morales Angulo et coll., 2003 Espagne	3 987	OEA 2 étapes	10,0				
Kennedy, 1999 Grande-Bretagne	22 280	OEA puis PEAA	15,0	1,5	?	1,3	4
Prieve et coll., 2000 États-Unis	28 028	PEAA 2 étapes	22,0				
Clemens et Davies, 2001 États-Unis	3 142	PEAA 2 étapes	24,0	0,8	4,2	1,1	
Joseph et coll., 2003 Singapour	4 387	OEA puis PEAA	26,0				
Iwasaki et coll., 2003 Japon	4 085	PEAA 2 étapes	48,0	0,3	1,2	0,7	0,02
van Straaten et coll., 2003 Pays-Bas	2 484	PEAA 2 étapes	82,0	0,6	8,0	3,1	
Hall et coll., 2004 États-Unis	300	OEA et PEAA	83,3				
Ensemble des études	160 531		14,9 ¹				

OEA : otoémissions acoustiques ; OEAA : otoémissions acoustiques automatisées ; PEA : potentiels évoqués auditifs ; PEAA : potentiels évoqués auditifs automatisés ; VPP : valeur prédictive positive

¹ Valeur prédictive positive pondérée

Le second critère scientifique sur lequel on peut s'appuyer pour juger de l'efficacité d'un programme de dépistage néonatal de la surdité est le taux de faux négatifs. Le dépistage néonatal par les OEA ne permet pas de repérer une catégorie particulière de surdités de l'enfant. Les enfants diagnostiqués

comme porteurs d'une « neuropathie auditive » sont caractérisés par une préservation des OEA contrastant avec l'absence de PEA du tronc cérébral. Or, on sait maintenant que ces enfants s'ils sont sourds profonds peuvent recevoir avec succès un implant cochléaire.

Concernant les modalités pratiques, les PEAA permettent de tester les deux oreilles en même temps. Néanmoins, les OEA présentent l'avantage d'une durée d'examen plus courte et celui d'un coût de l'appareil et de consommables moins élevé.

Enfin, le repérage précoce des neuropathies auditives constitue un atout incontestable des PEAA par rapport aux OEA. L'analyse de la littérature atteste que seuls les protocoles de dépistage néonatal utilisant les PEAA d'emblée, sont capables de détecter précocement les neuropathies auditives. L'identification précoce des enfants atteints de ce type de surdité a des conséquences pratiques sur la prise en charge. Si la surdité est moyenne ou sévère, la rééducation orthophonique doit être particulièrement intensive car, du fait de la mauvaise stimulation du nerf auditif par les cellules ciliées internes, les informations élaborées par les prothèses auditives sont davantage déformées quand elles atteignent le cerveau. Si la surdité est profonde, la famille peut espérer un bon résultat d'une implantation cochléaire entreprise précocement.

L'option d'enregistrer les OEA à la première étape du dépistage et les PEAA à la deuxième étape est prise par un nombre assez important de programmes de dépistage, comme le programme national récemment mis en place au Royaume-Uni (*National Health Service*, NHS). Cette option peut apparaître comme un bon compromis au plan financier. Toutefois, les partisans de ce choix devront démontrer qu'ils n'ont pas trop de faux négatifs (4 % dans l'étude initiale du Wessex) et que leur VPP est proche de celle des PEAA en deux étapes (≥ 15 %). En effet, les neuropathies auditives échapperont au premier filtre (OEA) et la plus grande spécificité des PEAA ne concernera que les enfants déjà sélectionnés par la première étape du dépistage.

Programmes en France

Plusieurs programmes de dépistage néonatal ont été mis en route en France. La Cnamts (Caisse nationale d'assurance-maladie des travailleurs salariés) a confié à l'AFDPHE (Association française de dépistage et de prévention des handicaps de l'enfant) la mise en place d'un programme expérimental de dépistage néonatal, pour 150 000 naissances, fondé sur les PEAA dans 6 villes françaises. D'autres programmes fondés sur les OEA sont testés à l'échelon local ou régional.

Quelles que soient les décisions prises en France dans les années à venir, un effort d'évaluation devra être consenti pour déterminer au mieux l'impact du dépistage néonatal sur les indicateurs d'efficacité (VPP, proportions

d'enfants diagnostiqués avant 6 mois, proportion d'enfants appareillés avant 12 mois, faux négatifs) actuellement recommandés dans les projections modélisées (Keren et coll., 2002).

Dépistage dans les services de soins intensifs néonataux

Les PEAA doivent être la technique de référence pour le dépistage dans les services de soins intensifs néonataux où la proportion d'enfants ayant une « neuropathie auditive » est plus élevée que dans la population générale.

Tests diagnostiques après dépistage néonatal

Parmi les critères exigibles de tout programme de dépistage, énoncés avec clarté par le *National Screening Committee* (Muir Gray, 2001) et rappelés par le Projet québécois de dépistage néonatal (2005), le guide méthodologique de la Haute autorité de santé (HAS, 2004), figurent deux principes à mettre en exergue à propos des tests diagnostiques consécutifs au dépistage néonatal :

- il doit exister un traitement efficace pour les cas dépistés et des indications selon lesquelles le dépistage précoce conduit à un meilleur pronostic que l'intervention plus tardive ;
- il doit exister des critères valides permettant de déterminer à qui le traitement s'adressera ; ce traitement doit être disponible.

La précision du diagnostic représente une étape-clé dans un programme de dépistage néonatal sur l'audition (Delaroche et coll., 2004). En effet, l'orientation vers un programme de développement précoce de l'audition et de la communication est assurée en prenant en compte la nature et le degré de la perte auditive de l'enfant, les attentes de ses parents et leurs valeurs culturelles (HAS, 1999 ; Projet québécois de dépistage néonatal, 2005).

Si l'exigence d'un diagnostic précis avant toute amplification prothétique constitue une règle à la fois simple et assez largement acceptée, sa mise en application dans les premiers mois de la vie est plus compliquée. Il faut en effet faire face à des difficultés auxquelles n'échappe aucune des techniques d'exploration auditive à cet âge, que ce soit les PEA, les OEA, l'impédancé-métrie ou l'audiométrie comportementale.

Quelques pistes pour un diagnostic objectif plus précis d'une surdité congénitale

Tandis que les OEA et les PEAP de dépistage permettent de trier les bébés entre « normaux » et « suspects de surdité » au stade d'un programme de dépistage, ce sont principalement les PEAP, cette fois de diagnostic, qui

permettent d'établir le degré d'une surdité une fois celle-ci dépistée. Or, les PEAP utilisent par essence des stimuli très brefs dont le spectre fréquentiel est de ce fait restreint à des fréquences assez élevées. Dans le but d'étendre la réalisation d'un « audiogramme » objectif à des fréquences plus basses, ce qui peut faciliter l'instauration précoce d'un appareillage amplificateur bien réglé, la technique dite des ASSR (*Auditory Steady-State Responses*), proposée sous diverses formes il y a plus d'une décennie, a été récemment développée. Depuis 2 à 3 ans, deux appareils au moins sont commercialisés avec une option ASSR. Cette technique recherche dans l'électro-encéphalogramme la trace des réponses des voies nerveuses auditives (Pratt et coll., 2002) à des sons continus de fréquence f , modulés en amplitude ou en fréquence à une cadence prédéterminée. La présence de cette trace indique que le seuil auditif à la fréquence f est dépassé, et ce sans contrainte sur la valeur de f , qu'on peut notamment choisir à 500 ou 1 000 Hz.

Les données encore peu nombreuses sont surtout disponibles chez des adultes pour lesquels on dispose comme contrôle de l'audiogramme traditionnel (Picton et coll., 2003 ; Luts et Wouters, 2005 ; Petitot et coll., 2005). Ces données indiquent pour le moment une faisabilité correcte, que le sujet soit éveillé ou endormi, mais les valeurs de seuil déterminées en ASSR semblent biaisées dans le sens du pessimisme (de 15 à 30 dB selon les estimations), et ce d'autant plus que le vrai seuil est proche de la normale. Ceci pousse pour l'instant à considérer les résultats d'ASSR avec circonspection, mais suggère aussi que dans le cas où les ASSR sont les plus utiles a priori – c'est-à-dire dans l'évaluation en basses fréquences des seuils d'un bébé qui présente une forte élévation de seuil en hautes fréquences (révélée par les PEAP classiques) – leurs résultats pourraient guider un appareillage conventionnel précoce, préalable nécessaire avant toute éventuelle décision d'implantation (Firszt et coll., 2004). À noter toutefois que lorsque les ASSR sont pratiqués chez le jeune enfant, il n'existe pas pour l'instant de véritable contrôle de leurs résultats, hormis l'analyse des PEAP classiques, dont la gamme de fréquences est limitée, ainsi que le niveau maximum testable.

Prise en charge

L'analyse des publications récentes montre clairement deux axes émergents, suscités par l'apparition de deux grandes questions qui sont des conditions de succès d'un dépistage universel : affiner les outils de diagnostic précoce des surdités, et ce qui en découle obligatoirement, permettre une prise en charge précoce plus efficace grâce à des appareillages plus adaptés. Se greffent sur ces questions émergentes deux pistes novatrices : tenter de comprendre les défauts des appareils actuels en vue d'y remédier, et ouvrir de nouvelles indications à l'appareillage prothétique.

La majorité des surdités de perception d'au moins 40 dB sur la meilleure oreille relève d'un appareillage auditif bilatéral. C'est en particulier le cas des surdités moyennes et des surdités sévères. L'adaptation de l'amplification requiert une connaissance des seuils auditifs de l'enfant sur les différentes fréquences, ceci dans le souci de ne pas stimuler insuffisamment ou au contraire à l'excès la fonction auditive résiduelle. Chez l'enfant, l'appareillage s'inscrit toujours dans un projet de rééducation orthophonique auquel les parents sont étroitement associés. L'objectif d'une prise en charge fondée sur l'appareillage auditif et la rééducation orthophonique est de permettre à l'enfant de développer un langage oral aussi proche que possible de la normale. L'implication des parents dans la réussite d'un tel projet est essentielle.

Depuis plus d'une dizaine d'années, l'implantation cochléaire est devenue une technique de routine pour la réhabilitation des surdités totales ou profondes, voire sévères, dès lors qu'elles ne sont pas appareillables conventionnellement. Elle donne d'excellents résultats en ce qui concerne la perception de la parole dans le silence. Chez l'enfant sourd, il faut rappeler que pour obtenir ces excellents résultats, comparables à ceux de l'enfant entendant, l'implantation doit survenir tôt, en tout état de cause avant 6 ans, de préférence avant 3 ans, avec un optimum autour d'un an. La prise en charge doit être précoce de façon à se situer pendant la période critique liée à la plasticité cérébrale durant laquelle le langage oral s'organise à partir des sons entendus. Cependant, l'appareillage d'un enfant ne devrait être envisagé qu'en possession de données précises sur son niveau d'audition.

De nombreuses études ont analysé les relations entre compréhension/développement du langage et âge d'implantation. À ce jour, dans le monde, plus de 60 000 personnes (dont une moitié d'enfants environ) sont porteurs d'un implant cochléaire. Mais lorsqu'elle est effectuée chez l'adolescent ou l'adulte sourd prélingual, l'implantation cochléaire n'apporte dans la majorité des cas qu'une très faible reconnaissance des mots et phrases en liste ouverte, et qu'une reconnaissance limitée (environ 40 %) des mots usuels en liste fermée (connue du patient avant le test). Les premières implantations cochléaires pédiatriques ont eu lieu il y a une vingtaine d'années, mais cette technique ne s'est vraiment développée chez l'enfant qu'à partir de 1990. En France, le nombre d'implants financés par le ministère de la Santé a augmenté de façon importante en 2000, avec à ce jour 250 implants pédiatriques financés par an, pour environ 600 à 700 nouveau-nés avec surdité sévère et profonde par an. L'âge d'implantation, pendant longtemps entre 2 et 4 ans, a progressivement diminué, les différentes études montrant un taux de complication non majoré chez le jeune enfant et une efficacité supérieure. En 2000, la *Food and Drug Administration* a recommandé l'implantation à partir de l'âge de 1 an.

S'inspirant des expériences déjà acquises dans d'autres pays (Australie, Canada, Suède, Grande-Bretagne), la mise en place en France d'un registre

national des surdités de l'enfant aiderait les pouvoirs publics à mieux planifier l'offre de soins, mieux coordonner les prises en charge éducatives selon les handicaps associés, mais aussi repérer les besoins émergents de formation professionnelle dans un domaine particulier. Ce registre permettrait de recenser l'ensemble des cas de surdité de l'enfant en France, la connaissance de cette épidémiologie étant la base des politiques de santé publique dans ce domaine.

L'un des passages obligés de la prise en charge sanitaire et éducative de l'enfant sourd est la demande de prise en charge financière à 100 % et les caisses d'assurance maladie pourraient être impliquées dans la tenue de ce registre. Les audiogrammes fournis lors des demandes et renouvellements pourraient être colligés pour connaître les degrés de surdité et l'évolutivité. Le mode de prise en charge éducative pourrait également être renseigné.

BIBLIOGRAPHIE

AGENCE NATIONALE D'ACCREDITATION ET D'ÉVALUATION EN SANTÉ (ANAES). Évaluation clinique et économique du dépistage néonatal de la surdité permanente par les otoémissions acoustiques, 1999

AIDAN D, AVAN P, BONFILS P. Auditory screening in neonates by means of transient evoked otoacoustic emissions-a report of 2,842 recordings. *Ann Otol Rhinol Laryngol* 1999, **108** : 525-531

BAILLE MF, ARNAUD C, CANS C, GRANDJEAN H, DU MAZAUBRUN C, RUMEAU-ROUQUETTE C. Prevalence, aetiology and care of severe and profound hearing loss. *Arch Dis Child* 1996, **75** : 129-132

BAROCH K. Universal newborn hearing screening: fine-tuning the process. *Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg* 2003, **11** : 424-427

BARSKY-FIRKSER L, SUN S. Universal newborn hearing screening: a three-year experience. *Pediatrics* 1997, **99** : E4

CHAN V, WONG E, MCPHERSON B. Occupational hearing loss: screening with distortion-product otoacoustic emissions. *Int J Audiol* 2004, **43** : 323-329

CHIONG C, LLANES E, TIRONA-REMULLA A, CALAQUIAN C, REYES-QUINTOS M. Neonatal hearing screening in a Neonatal Intensive Care Unit using distortion-product otoacoustic emissions. *Acta Otolaryngol* 2003, **123** : 215-218

CLEMENS CJ, DAVIS SA. Minimizing false-positives in universal newborn hearing screening: a simple solution. *Pediatrics* 2001, **107** : E29

CLEMENS CJ, DAVIS SA, BAILEY AR. The false-positive in universal newborn hearing screening. *Pediatrics* 2000, **106** : E7

COPLAN J. Deafness: Ever heard of it? Delayed recognition of permanent hearing loss. *Pediatrics* 1987, **79** : 206-213

DAVIS A, WOOD S, HEALY R, WEBB H, ROWE S. Risk factors for hearing disorders: epidemiologic evidence of change over time in the UK. *J Am Acad Audiol* 1995, **6** : 365-370

DEBEN K, JANSSENS DE VAREBEKE S, COX T, VAN DE HEYNING P. Epidemiology of hearing impairment at three Flemish institutes for deaf and speech defective children. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2003, **67** : 969-975

DELAROCHE M, THIEBAUT R, DAUMAN R. Behavioral audiometry: protocols for measuring hearing thresholds in babies aged 4-18 months. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2004, **68** : 1233-1243

ERENBERG A, LEMONS J, SIA C, TUNKEL D, ZIRING P. Newborn and infant hearing loss: detection and intervention. American Academy of Pediatrics. Task Force on Newborn and Infant Hearing, 1998- 1999. *Pediatrics* 1999, **103** : 527-530

EUROPEAN CONSENSUS STATEMENT ON NEONATAL HEARING SCREENING. Finalized at the European Consensus Development Conference on Neonatal Hearing Screening. Milan, 15-16 May 1998. *Acta Paediatr* 1999, **88** : 107-108

FIRSZT JB, GAGGL W, RUNGE-SAMUELSON CL, BURG LS, WACKYM PA. Auditory sensitivity in children using the auditory steady-state response. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 2004, **130** : 536-540

FORTNUM H, DAVIS A. Epidemiology of permanent childhood hearing impairment in Trent region, 1985-1993. *Br J Audiol* 1997, **31** : 409-446

FORTNUM HM, MARSHALL DH, SUMMERFIELD AQ. Epidemiology of the UK population of hearing-impaired children, including characteristics of those with and without cochlear implants-audiology, aetiology, comorbidity and affluence. *Int J Audiol* 2002, **41** : 170-179

FRANKLIN DJ, MCCOY MJ, MARTIN GK, LONSBURY-MARTIN BL. Test/retest reliability of distortion-product and transiently evoked otoacoustic emissions. *Ear Hear* 1992, **13** : 417-429

GONZALEZ DE ALEDO LINOS A, BONILLA MIERA C, MORALES ANGULO C, GOMEZ DA CASA F, BARRASA BENITO J. Universal newborn hearing screening in Cantabria (Spain): results of the first two years. *Ann Pediatr (Barc)* 2005, **62** : 135-140

GREGG R, WIOREK L, ARVEDSON J. Pediatric Audiology: A review. *Pediatr Rev* 2004, **25** : 224-232

HALL JW, SMITH SD, POPELKA GR. Newborn hearing screening with combined otoacoustic emissions and auditory brainstem responses. *J Am Acad Audiol* 2004, **15** : 414-425

HAS (HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ). Évaluation clinique et économique du dépistage néonatal de la surdité permanente par les otoémissions acoustiques. Juin 1999

HAS (HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ). Guide méthodologique : comment évaluer a priori un programme de dépistage ? Mai 2004 : 68 p

HO V, DALY K, HUNTER L, DAVEY C. Otoacoustic emissions and tympanometry screening among 0-5 year olds. *Laryngoscope* 2002, **112** : 513-519

IWASAKI S, HAYASHI Y, SEKI A, NAGURA M, HASHIMOTO Y, et coll. A model of two-stage newborn hearing screening with automated auditory brainstem response. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2003, **67** : 1099-1104

JEWETT DL, ROMANO MN, WILLISTON JS. Human auditory evoked potentials: possible brain stem components detected on the scalp. *Science* 1970, **167** : 1517-1518

JOSEPH R, TAN HK, LOW KT, NG PG, TUNNEL J, MATHEW S. Mass newborn screening for hearing impairment. *Southeast Asian J Tropical Med Public Health* 2003, **34** : 229-230

KEMP DT. Stimulated acoustic emissions within the human auditory system. *J Acoust Soc Am* 1978, **64** : 1386-1391

KEMP DT, RYAN S. The use of transient evoked otoacoustic emissions in neonatal hearing screening programs. *Semin Hear* 1993, **14** : 30-44

KENNEDY CR. Controlled trial of universal neonatal screening for early identification of permanent childhood hearing impairment: coverage, positive predictive value, effect on mothers and incremental yield. Wessex Universal Neonatal Screening Trial Group. *Acta Paediatr Suppl* 1999, **88** : 73-75

KEREN R, HELFAND M, HOMER C, MCPHILIPPS H, LIEU T. Projected cost-effectiveness of statewide universal newborn hearing screening. *Pediatrics* 2002, **110** : 855-864

KITTRELL AP, ARJMAND EM. The age of diagnosis of sensorineural hearing impairment in children. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 1997, **20** : 97-106

KUBBA H, MACANDIE C, RITCHIE K, MCFARLANE M. Is deafness a disease of poverty? The association between socio-economic deprivation and congenital hearing impairment. *Int J Audiol* 2004, **43** : 123-125

LACOUR B, CECCHI TENERINI R, FRESSON J, ANDRE M, BAUBEAU D, VERT P. Handicaps et périnatalité. II Pathologie périnatale et déficiences graves. *Arch Pédiatr* 1995, **2** : 117-123

LOW WK, PANG KY, HO LY, LIM SB, JOSEPH R. Universal newborn hearing screening in Singapore: the need, implementation and challenges. *Ann Acad Medicine* 2005, **34** : 301-306

LUTS H, WOUTERS J. Comparison of MASTER and AUDERA for measurement of auditory steady-state responses. *Int J Audiol* 2005, **44** : 244-253

MARSHALL L, HELLER LM. Reliability of transient-evoked otoacoustic emissions. *Ear Hear* 1996, **17** : 237-254

MASON J, HERMANN K. Universal infant hearing screening by automated auditory brainstem response measurement. *Pediatrics* 1998, **101** : 221-228

MEHL A, THOMSON V. Newborn hearing screening: the great omission. *Pediatrics* 1998, **101** : 1-6

MORALES ANGULO C, GONZALEZ DE ALEDO LINOS A, BONILLA MIERA C, MAZON GUTIERREZ A, SANTIUSTE AJA FJ, et coll. Program of hearing loss early detection in newborn infants in Cantabria: results of the first year of activities. *Acta Otorrinolaringol Esp* 2003, **54** : 475-482

MUIR GRAY JA. Evidence-based screening in the United Kingdom. *Intern J Tech Ass Health Care* 2001, **17** : 400-408

OOSTENBRINK P, VERHAAGEN-WARNAAR N. Otoacoustic emissions. *J Electrophysiol Technol* 2003, **29** : 198-205

OUDESLUYS-MURPHY AM, HARLAAR J. Neonatal hearing screening with an automated auditory brainstem response screener in the infant's home. *Acta Paediatr* 1997, **86** : 651-655

PARVING A. The need for universal neonatal hearing screening-some aspects of epidemiology and identification. *Acta Paediatr* 1999, suppl **432** : 69-72

PETITOT C, COLLET L, DURRANT JD. Auditory steady-state responses (ASSR) : effects of modulation and carrier frequencies. *Int J Audiol* 2005, **44** : 567-573

PICTON TW, JOHN MS, DIMITRIJEVIC A, PURCELL D. Human auditory steady-state responses. *Int J Audiol* 2003, **42** : 177-219

PRATT H, MITTELMAN N, BLEICH N, ZAAROR M. Band-pass specific contributions of multiple generators to the auditory 40-Hz steady state potentials. *Ear Hear* 2002, **23** : 41-48

PRIEVE B, DALZELL L, BERG A, BRADLEY M, CACACE A, et coll. The New York State universal newborn hearing screening demonstration project: outpatient outcome measures. *Ear Hear* 2000, **21** : 104-117

PROJET QUEBECOIS DE DEPISTAGE NEONATAL DE LA SURDITE. Document de travail du 15 août 2005

RHEOP. Rapport de 12 ans d'enregistrement. Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal. Grenoble, 2001 : 46 p

RHEOP. Rapport annuel 2004. Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal. Grenoble, 2004 : 34p

ROBERTSON C, ALDRIDGE S, JARMAN F, SAUNDERS K, POULAKIS Z, OBERKLAID F. Late diagnosis of congenital sensorineural hearing impairment: why are detection methods failing? *Arch Dis Child* 1995, **72** : 11-15

RUMEAU-ROUQUETTE C, DU MAZAUBRUN C, VERRIER A, MLIKA A. Prévalence des handicaps. Évolution dans trois générations d'enfants 1972, 1976, 1981. Éditions Inserm-Doin, Paris, 1994

RUSS S, POULAKIS Z, BARBER M, WAKE M, RICKARDS F et coll. Epidemiology of congenital hearing loss in Victoria, Australia. *Int J Audiol* 2003, **42** : 385-390

SERGI P, PASTORINO G, RAVAZZANI P, TOGNOLA G, GRANDORI F. A hospital based universal neonatal hearing screening programme using click-evoked otoacoustic emissions. *Scand Audiol Suppl* 2001, **52** : 18-20

SHOUP A, OWEN K, JACKSON G, LAPTOOK A. The Parkland Memorial Hospital experience in ensuring compliance with universal newborn hearing screening follow-up. *J Pediatr* 2005, **146** : 66-72

SMITH R, BALE J, WHITE K. Sensorineural hearing loss in children. *Lancet* 2005, **365** : 879-890

STEVENS JC, WEBB HD, HUTCHINSON J, CONNELL J, SMITH MF, BUFFIN JT. Click evoked otoacoustic emissions in neonatal screening. *Ear Hear* 1990, **11** : 128-133

THOMSON DC, MCPHILLIPS H, DAVIS RL, LIEU TL, HOMER CJ, HELFAND M. Universal newborn hearing screening: summary of evidence. *JAMA* 2001, **286** : 2000-2010

TORIELLO HV, REARDON W, GORLIN RJ. Hereditary hearing loss and its syndromes. Oxford University Press, New York, 2004 : 502p

UUS K, DAVIS A. Epidemiology of permanent childhood hearing impairment in Estonia, 1985-1990. *Audiology* 2000, **39** : 192-197

VAN NAARDEN K, DECOUFLE P, CALDWELL K. Prevalence and characteristics of children with serious hearing impairment in metropolitan Atlanta 1991-1993. *Pediatrics* 1999, **103** : 570-575

VAN STRAATEN HLM. Automated auditory brainstem response in neonatal hearing screening. *Acta Paediatr Suppl* 1999, **88** : 76-79

VAN STRAATEN HLM, HILLE ETM, KOK JH, VERKERK PH AND THE DUTCH NICU NEONATAL HEARING SCREENING WORKING GROUP. Implementation of a nation-wide automated auditory brainstem response hearing screening programme in neonatal intensive care units. *Acta Paediatr* 2003, **92** : 332-338

VOHR BR, CARTY LM, MOORE PE, LETOURNEAU K. The Rhode Island hearing assessment program-experience with statewide hearing screening (1993-96). *J Pediatr* 1998, **133** : 353-357

WATKIN PM, BALDWIN M, LAOIDE S. Parental suspicion and the identification of hearing impairment. *Arch Dis Child* 1990, **65** : 846-850

WATKIN PM. Outcomes of neonatal screening for hearing loss by otoacoustic emission. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 1996, **74** : F16-F25

WESSEX UNIVERSAL NEONATAL HEARING SCREENING TRIAL GROUP. Controlled trial of universal screening for early identification of permanent childhood hearing impairment. *Lancet* 1998, **352** : 1957-1964

YOSHINAGA-ITANO C, SEDEY A, COULTER D, MEHL A. The language of early- and later-identified children with hearing loss. *Pediatrics* 1998, **102** : 1161-1171

2

Troubles visuels

En France, plus de 10 % des enfants âgés de moins de 5 ans pourraient présenter une ou plusieurs anomalies de la vision. Or, un déficit précoce de la fonction visuelle peut interférer avec le développement de l'enfant et retentir sur l'ensemble de ses compétences, qu'elles soient motrices, cognitives ou affectives, et avoir ainsi des répercussions sur ses performances scolaires puis sur son insertion sociale et professionnelle.

Les déficits les plus fréquents (hypermétropie, myopie, astigmatisme et strabisme), souvent dénués d'impact immédiat notable sur le comportement ou la vie quotidienne du nourrisson ou du jeune enfant, sont parfois difficiles à déceler. S'ils ne sont pas diagnostiqués et traités précocement, ils peuvent être à l'origine d'une baisse irréversible de l'acuité visuelle, que l'allongement de la vie contribuera encore à majorer. Il est donc pertinent de s'interroger sur le bénéfice médical et économique d'un repérage précoce et systématique des anomalies de la vision chez le nourrisson et le jeune enfant.

Définitions

Les déficits visuels du jeune enfant peuvent être sévères ou légers. Les déficits sévères sont rares ; à l'opposé, les déficits légers sont très fréquents et peuvent passer inaperçus. Ces derniers comprennent les troubles de la réfraction ou amétropies (myopie, hypermétropie, astigmatisme et anisométrie), le strabisme et autres déséquilibres oculomoteurs (limitation des mouvements d'un œil ou des deux yeux, mouvements oculaires anormaux dont le nystagmus). Les déficits visuels sévères comprennent les amétropies fortes, les malformations oculaires, les pathologies des milieux transparents de l'œil (traumatismes graves, pathologies cornéennes, cataracte congénitale, glaucome congénital, pathologie vitréenne), les pathologies rétinienne, les neuropathies optiques et les atteintes neurologiques centrales.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) utilise la Classification internationale des maladies (CIM) pour définir les catégories de déficiences visuelles. Selon cette classification, les déficits visuels sévères sont définis par une

acuité visuelle corrigée au meilleur œil inférieure à 0,3. La cécité est définie par une acuité visuelle corrigée au meilleur œil inférieure à 0,05 ou un champ visuel inférieur à 10 degrés. Cependant, certaines études utilisent parfois des définitions différentes issues d'autres classifications. En dehors de la CIM, les classifications plus couramment utilisées sont celles de l'*International Association for the Prevention of Blindness* (IAPB) et la Classification internationale des handicaps (CIH). Les correspondances de niveau d'acuité visuelle sont rapportées dans le tableau 2.1.

Tableau 2.1 : Classification des déficiences visuelles selon la sévérité de l'atteinte

Niveau	IAPB		CIM			CIH	
	Catégorie	AV ¹	Catégorie	AV ¹		Catégorie	AV ¹
				Décimal	Échelle de Snellen		
Vision basse	1	≤ 6/18	1	< 0,3	< 6/18	Moyenne	< 0,30
			2	< 0,1	< 6/60	Sévère	< 0,12
						Profonde	< 0,05
Cécité	2	≤ 6/60	3	< 0,05	< 3/60		
	3	≤ 1/60	4	< 0,02	< 1/60		
			5	pas de PL ²			
Inconnu ³	4	Inconnue	9	Inconnue		Inconnue	Inconnue

IAPB : *International Association for the Prevention of Blindness* ; CIM : Classification internationale des maladies ; CIH : Classification internationale des handicaps ; ¹ Acuité visuelle corrigée au meilleur œil ; ² Perception de la lumière ; ³ Niveau d'acuité visuelle inconnu

L'amblyopie est définie par une diminution uni- ou bilatérale de l'acuité visuelle, sans cause organique décelable, en termes de perte spécifique d'acuité visuelle. Une acuité visuelle inférieure ou égale à 6/9 ou à 6/12 ou une différence d'acuité entre les deux yeux supérieure à 2/10^e a été proposée comme une définition cliniquement satisfaisante (Thompson et coll., 1991). Les facteurs amblyogènes les plus fréquemment mis en cause sont les amétropies et le strabisme et plus rarement, mais plus sévères, les atteintes organiques de l'œil.

Prévalences

Les données de prévalence sont rapportées selon les niveaux de déficits visuels et selon les pathologies visuelles.

Prévalences selon les niveaux de déficits

Les chiffres de prévalence peuvent être rapportés pour trois niveaux de déficit : la cécité, la vision basse et l'amblyopie. Dans les pays occidentaux, la prévalence de la cécité chez l'enfant varie de 0,20 à 1,10 ‰ enfants en Amérique du Nord (Gilbert et coll., 1999) et de 0,10 à 0,50 ‰ enfants dans les pays européens. Les données issues des registres scandinaves (enregistrements nationaux) fournissent des estimations comparables et homogènes : 0,15 à 0,41 ‰ enfants de 0 à 15 ans (Riise et coll., 1992). En France, la prévalence de la cécité à l'âge de 9 ans est de 0,28 ‰ enfants pour les générations 1976 à 1985 (Arnaud et coll., 1998). Concernant les « visions basses », la prévalence est comprise entre 0,20 et 1,81 ‰ enfants de 0 à 17 ans, avec des variations importantes entre les pays ou régions et les études. De manière générale dans les pays développés, les estimations de prévalence de l'amblyopie varient de moins de 1 ‰ à environ 3 ‰ (Hillis et coll., 1983 ; Thompson et coll., 1991 ; Preslan et Novak, 1996) (tableau 2.II).

Tableau 2.II : Prévalences des déficits visuels de l'enfant et de l'adolescent (synthèse des données épidémiologiques)

Nature du déficit		Pays occidentaux		France	
		Âge (années)	Prévalence	Âge (années)	Prévalence
Déficits sévères	Cécité ¹	0-15	0,2-0,5 ‰	9	0,3 ‰
	Basses visions ²	0-17	0,4-1,1 ‰	9	0,6-0,8 ‰
	Amblyopies ³	–	1-3 ‰		3,3 ‰ ⁴
Autres anomalies visuelles nécessitant traitement et surveillance ⁵		2	2 ‰	2-3	9,6 ‰ ⁶
		5	7-15 ‰	0-5	14 ‰ ⁷
Strabisme		5	2-3 ‰	3,5-4,5	2 ‰ ⁹
				6	4 ‰ ⁸
Amétropies	Toutes amétropies	Âge scolaire	6-18 ‰	3,5-4,5	33 ‰ ⁹
	Hypermétropies	Âge scolaire	7 ‰	6	9 ‰ ⁹
	Myopie	Âge scolaire	3-5 ‰	3,5-4,5	8 ‰ ⁸ 3 ‰ ⁹

¹ Acuité visuelle <0,05 ; ² Acuité visuelle <0,03 ; ³ Acuité visuelle = 6/9 ou différence d'acuité visuelle > 2/10^e ;

⁴ Population sélectionnée ; ⁵ Amblyopies, amétropies et certains strabismes ; ⁶ Enquête du Douaisis ; ⁷ Estimation Asnav ; ⁸ Enquête Drees ; ⁹ Enquête CPAM Paris

Prévalences selon les pathologies

Les chiffres de prévalence peuvent être rapportés pour chaque type de pathologie visuelle. Les prévalences connues en France proviennent des statistiques du Centre de bilan de santé de l'enfant de Paris sur des populations non représentatives de la population générale dans la mesure où les enfants sont dépistés sur la base du volontariat des familles. Ceci introduit un biais dans le sens probable d'une majoration de la prévalence dans la mesure où les parents conscients de la présence d'un facteur de risque se déplacent plus volontiers alors que les parents qui ne se sentent pas concernés, négligent cette invitation. Selon ces données, près de 2 % des enfants dépistés de 3,5 ans à 4,5 ans présentent un strabisme⁴. La prévalence globale des amétropies retrouvée dans la population du Centre de bilan de santé de l'enfant de Paris est de l'ordre de 33 % des enfants de 3,5 ans à 4,5 ans. Par ailleurs, concernant la myopie qui représente le défaut visuel le plus fréquent dans le monde, on note une prévalence de 2,9 % dans cette population d'enfants de 3,5 ans à 4,5 ans. Mais, il ne faut pas oublier que la plupart des myopies apparaîtront plus tard, d'où leur dénomination de myopie scolaire.

Concernant les anomalies congénitales de l'œil (cataracte, microphthalmie, anophthalmie, colobome de l'iris, glaucome, mégalocornée et aniridie, pour les plus fréquentes), une étude européenne collaborative, Eurocat, portant sur 1 832 857 naissances a permis de préciser leur prévalence en population générale : elle varie entre 2,3 et 14 pour 10 000 naissances avec une prévalence globale évaluée à 6 pour 10 000 (Eurocat, 1991). Ces chiffres sont comparables aux données françaises publiées par le registre des malformations congénitales du Bas-Rhin sur 131 760 grossesses consécutives dans le département. La prévalence s'élève à 5,9 pour 10 000 naissances pour les générations 1979 à 1988 (Stoll et coll., 1992). En France, Stoll et coll. (1992) ont établi un taux de prévalence des cataractes congénitales à 2,3 pour 10 000 pour les générations 1979 à 1988.

Le rétinoblastome demeure la tumeur maligne intra-oculaire la plus fréquente chez l'enfant : sa prévalence est de l'ordre de 1 cas pour 18 000 à 30 000 naissances vivantes. L'incidence est globalement fonction de l'âge au diagnostic, les formes bilatérales se présentant à un âge plus précoce (12 mois) que les formes unilatérales (24 mois). On peut estimer l'incidence à 10,6 pour 1 million d'enfants de 0 à 4 ans, et à 1,53 pour 1 million d'enfants de 5 à 9 ans (données États-Unis, Pendergrass et Davis, 1980 ; Rubinfeld et coll., 1986).

4. Communication personnelle du Dr D. Tabonne (Déficits visuels. Dépistage et prise en charge chez le jeune enfant. 2002)

Facteurs de risque

Certains enfants présentent des risques élevés de développer une pathologie de la vision dans leur enfance :

- nouveau-nés de faible âge gestationnel ou de faible poids de naissance ;
- enfants ayant présenté une anoxie périnatale ;
- enfants ayant présenté une infection anté- ou néonatale (toxoplasmose, infections virales notamment à cytomégalovirus, VIH, herpès, varicelle, rubéole) ;
- enfants exposés à des toxiques *in utero* (tabac, cocaïne, alcool) ;
- enfants avec antécédents familiaux ;
- anomalies chromosomiques telles que la trisomie 21 par exemple.

Crofts et coll. (1998) ont montré que la prévalence des déficiences visuelles définies par une acuité visuelle $\leq 6/18$ était 26 fois plus élevée chez les enfants pesant moins de 1 500 g à la naissance que chez les enfants de poids compris entre 2 500 et 3 500 g, soit une prévalence de 25,9 % *versus* 1,25 % naissances vivantes. Durant les dernières décennies, l'amélioration des taux de survie des enfants grands prématurés et la réanimation d'un nombre plus élevé d'enfants de petits poids de naissance ont eu pour conséquence une augmentation significative du nombre d'enfants à risque de rétinopathie du prématuré (RDP). L'incidence de la rétinopathie du prématuré varie selon le poids de naissance et l'âge gestationnel. Les données des pays industrialisés suggèrent que l'incidence de la cécité consécutive à une RDP pourrait atteindre 8 % des enfants de poids de naissance inférieur ou égal à 1 000 g (Doyle, 1995 ; Phelps, 1995 ; Darlow et coll., 1997).

Des déficits visuels peuvent également survenir chez des enfants nés à terme ayant présenté une asphyxie à la naissance (Luna et coll., 1995). Des études ont documenté le développement de la fonction visuelle chez des enfants nés à terme présentant des lésions d'encéphalopathie hypoxique ischémique (Mercuri et coll., 1997 et 1999).

Des lésions visuelles sévères peuvent également survenir chez les enfants ayant présenté une infection anté- ou néonatale. En dehors des lésions de chorioretinite, une toxoplasmose congénitale sévère peut être associée à d'autres anomalies, telles que l'atrophie optique, le strabisme et la microphthalmie (Rothova, 1993 ; Meenken et coll., 1995).

La trisomie 21 est particulièrement responsable de troubles visuels. Des sources rapportent que 41 % des enfants sont hypermétropes, 8 % myopes (Woodhouse et coll., 1997) et 22 % sont amblyopes (Tsiaras et coll., 1999). Les troubles visuels sont également causés par de nombreuses anomalies chromosomiques responsables de strabisme, de troubles de la réfraction et d'anomalies organiques (Woodhouse, 1997 ; Tsiaras, 1999).

Certaines pathologies visuelles sont à risque d'amblyopie ; c'est le cas du strabisme, du nystagmus, de la cataracte, des anomalies externes (paupière, conjonctivite, kératite, ptosis...), du glaucome et des uvéites.

Par ailleurs, certaines maladies générales ont un retentissement oculaire ; c'est le cas des anomalies cérébrales, de l'arthrite chronique juvénile, du xanthogranulome juvénile (maladie cutanée). Certains médicaments entraînent des complications oculaires (antituberculeux, antipaludéens de synthèse, corticothérapie, antimétabolites, anti-épileptiques comme le vigabatrin). Les traumatismes peuvent aussi être responsables d'atteintes oculaires.

Le rétinoblastome est une tumeur maligne de la rétine résultant de mutations du gène rétinoblastome (RB1). Le rétinoblastome peut être héréditaire ou sporadique. Il apparaît lorsque les deux allèles du gène *RB* d'une même cellule rétinienne sont altérés.

Dans les formes héréditaires (environ 40 % des cas), la mutation du premier allèle est d'origine germinale, elle est présente dès la conception de l'individu et se retrouve dans toutes les cellules de l'organisme, notamment dans celles de la rétine. Cette mutation est transmise par l'un des parents, lui-même porteur (10 % des rétinoblastomes), ou résulte d'un accident lors de la formation des gamètes (mutation germinale *de novo*, 30 % des rétinoblastomes). La mutation du second allèle est d'origine somatique, elle se produit dans une cellule de la rétine. Les rétinoblastomes héréditaires sont généralement bilatéraux.

Dans la plupart des familles avec rétinoblastome, la transmission est de type autosomal dominant, avec une pénétrance presque complète (80 % à 90 % des sujets porteurs de l'allèle muté développent des tumeurs oculaires). En revanche, dans d'autres familles, une proportion de sujets porteurs de la mutation sont sains, ou développent des formes atténuées de la maladie. Plusieurs explications à ce phénomène ont été avancées : toutes les cellules rétiniennes possèderaient un allèle muté, mais la mutation somatique du second allèle pourrait ne pas survenir (dans ce cas, le sujet, sain, pourrait transmettre la maladie) ; plus récemment, Harbour (2001) explique cette pénétrance incomplète (et cette faible expressivité de la maladie) par la survenue de mutations particulières du gène *RB*, entraînant une réduction quantitative ou qualitative de la protéine cellulaire *RB*.

Dans les rétinoblastomes sporadiques, les deux mutations sont somatiques, donc non transmissibles. Elles se produisent de façon aléatoire dans une même cellule rétinienne. Les rétinoblastomes sporadiques sont toujours unilatéraux. L'interprétation génétique peut être gênée par l'existence de mosaïques dans 5 % des cas unilatéraux pour lesquels il existe un risque de 2^e tumeur (Vogel, 1979 ; Sippel et coll., 1998).

Outils de dépistage

Différents tests diagnostiques peuvent être utilisés pour le dépistage précoce des troubles visuels (tableau 2.III) ; certains d'entre eux ont fait l'objet

d'études d'efficacité. Dans le cadre des Recommandations professionnelles, l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes devenue HAS) a conduit une analyse des performances des tests utilisables pour le dépistage des troubles visuels amblyogènes chez l'enfant de moins de 6 ans (Dépistage précoce des troubles de la fonction visuelle chez l'enfant pour prévenir l'amblyopie, 2002).

L'amblyopie peut, chez l'enfant d'âge verbal, être recherchée par la mesure de l'acuité visuelle grâce aux tests morphoscopiques. Chez l'enfant d'âge préverbal, le test du regard préférentiel (carte d'acuité) et le test de l'écran permettent de détecter une mauvaise vision. Leurs résultats sont toutefois fonction de la qualité de l'opérateur.

La mise en évidence d'un trouble de la réfraction ou d'un désordre oculomoteur alerte, quant à elle, sur le risque d'amblyopie, en particulier chez l'enfant.

Tableau 2.III : Dépistage des troubles de la vision en population générale (tests potentiellement utilisables chez le nourrisson et le jeune enfant)

Anomalie recherchée	Tests de dépistage (premier âge d'utilisation)
Amblyopie	Test de l'écran, test du regard préférentiel (dès 2 mois), mesure de l'acuité visuelle morphoscopique (dès 2,5 ans)
Amétropie	Skiascopie sous cycloplégique (dès la naissance)
Strabisme	Test de l'écran (dès 2 mois), lunettes de dépistage, test de Lang (dès 8 mois), test de Wirth (vision stéréoscopique) (dès 2,5 ans)
Cataracte, opacité cornéenne	Recherche d'une pupille blanche (ophtalmoscope, lampe à fente portable, ± cycloplégique) (dès la naissance)

Troubles de la réfraction

Les amétropies correspondent à l'ensemble des troubles de la réfraction : myopie, hypermétropie, astigmatisme, et anisométrie (différence de réfraction entre les deux yeux). Un très large consensus s'est constitué, considérant que le défaut de réfraction, et surtout l'association de deux défauts, constituent le principal facteur causal de l'amblyopie et du strabisme. C'est donc l'objet premier d'un dépistage.

La mise en évidence des amétropies repose sur la mesure objective du pouvoir réfractif de l'œil, dont la skiascopie est la technique de référence. Cette mesure nécessite toutefois de dilater la pupille à l'aide d'un cycloplégique, ce qui décourage fréquemment l'examen, d'autant plus que les jeunes ophtalmologistes pratiquent de moins en moins cette technique au profit des réfractomètres automatiques. Une méthode relativement rapide consistant en trois instillations de tropicamide à cinq minutes d'intervalle et examen

cinq minutes après la dernière instillation reste d'application un peu lourde mais donne des résultats permettant de repérer la présence d'une amétropie, sans pour autant donner un chiffre précis. Elle requiert que l'examineur sache pratiquer une skiascopie. Quoique les mesures obtenues quand le protocole d'instillation est respecté soient bien corrélées avec les mesures sous cycloplégie à l'atropine (Vital-Durand et coll., 1996), les cas dépistés devront être revus après instillation d'atropine répétée pendant 5 à 7 jours selon l'âge. Un autre cycloplégique, le cyclopentolate, interdit avant l'âge d'un an en France, permet une mesure plus précise 45 minutes après 2 instillations pratiquées à 10 minutes d'intervalle.

Chez l'enfant plus grand, la mesure de la réfraction peut être envisagée par des méthodes de réfractométrie automatique, dont le développement pourrait à terme permettre une évaluation sans cycloplégie préalable. Aujourd'hui, il n'existe pas de méthode reconnue sans cycloplégie, rapide, fiable et à faible coût, qui pourrait être utilisée dans le cadre d'un dépistage des amétropies. Cependant, le marché évolue et propose des appareils de dépistage de plus en plus fiables (Ying et coll., 2005 ; Nassif et coll., 2006) y compris dès le plus jeune âge.

Les antécédents familiaux de strabisme et de troubles de la réfraction constituent un élément bien connu qu'il faut savoir rechercher (Podgor et coll., 1996 ; Mohney et coll., 1997 ; Abrahamsson et coll., 1999). Néanmoins, l'analyse de la littérature ne relève qu'un faible taux d'amblyopie dans les fratries et les familles d'enfants théoriquement à risque (Pacella et coll., 1999 ; Robinson, 1999).

Strabisme

Quand le strabisme est évident, les parents, avertis éventuellement par l'entourage proche, le pédiatre ou les personnes en contact avec l'enfant, s'orienteront vers une consultation ophtalmologique. Mais ceci n'est pas toujours le cas, et il faut rappeler à tous les médecins et pédiatres, qu'en cas de doute l'avis ophtalmologique est primordial et qu'ils peuvent prescrire un bilan orthoptique qui fera le tri des faux positifs si les délais de consultation ophtalmologique sont trop importants.

Le test de l'écran est couramment utilisé pour dépister un strabisme. Cependant, ce test nécessite une grande expérience dans son interprétation, il est donc très dépendant de l'utilisateur (Speeg-Schatz et Espana, 1994). Il n'existe pas de travaux ayant évalué la validité de ce test, qui constitue néanmoins « le » test de diagnostic du strabisme, un des éléments essentiels des campagnes de dépistage menées dans certaines régions françaises (Rezaiguia et coll., 1994 ; Arnaud et coll., 1998 ; Massy, communication personnelle).

Les lunettes à secteur de dépistage sont très largement et exclusivement utilisées en France. Les secteurs sont binasaux. Lors de la rotation de l'œil après attraction, l'enfant évite le secteur avec son œil directeur. En regard tout droit, le décalage des axes visuels apparaît plus nettement. C'est un test d'interprétation simple, promu par le Cadet (Cercle d'action pour le dépistage des troubles visuels) et rendu populaire par le docteur Badoche (Sarniguet-Badoche, 1979). Cependant, aucune étude ne permet actuellement d'apprécier la valeur de ce test.

On a proposé de dépister les strabismes en recherchant l'existence de la vision stéréoscopique, qui signe une orthophorie (alignement des axes visuels). Les tests de Lang I et II sont réalisables très tôt, dans le meilleur des cas vers le 8^e mois. Ils montrent de façon simple la présence d'une vision stéréoscopique, mais il existe un nombre assez important de faux négatifs. Un test négatif ne doit donc pas être obligatoirement interprété comme une absence de vision binoculaire. De plus, quelques cas de faux positifs ont été observés. Il faut donc être très rigoureux dans l'utilisation de ces tests et en connaître les limites (Lang et Lang, 1988 ; Broadbent et Westall, 1990). Rasmussen et coll. (2000) suggèrent dans leur étude que le test de Lang II présenterait peu d'intérêt en termes de dépistage. Le test de Wirth peut être utilisé par l'intermédiaire du test de la mouche. Il nécessite des lunettes polarisées. On montre une planche représentant une mouche, qui apparaît en relief avec les lunettes et on demande à l'enfant de lui saisir les ailes. L'inconvénient de ce test est de ne donner qu'une notion très grossière de la vision stéréoscopique (3 000 secondes d'arc).

D'autres tests ont été proposés, qui ne sont toutefois pas adaptés à un dépistage de masse, soit en raison de la complexité et du coût actuels de leur utilisation, soit parce que ce sont des tests à visée quantitative (photoréfraction, test de Hirschberg, prisme de 4 dioptries de Irvine, biprisme de Gracis, test de Frisby, tests de Randot, TNO, test de Mentor...).

Cataracte

Les signes orientant vers la cataracte sont la présence d'une pupille blanche, d'un strabisme, d'une malvision uni- ou bilatérale. Le meilleur moment pour le dépistage serait l'examen à la naissance fait par le pédiatre à la maternité. L'utilisation systématique d'un ophtalmoscope (permettant d'avoir une meilleure vision du cristallin) par le pédiatre a été proposée lorsque la fréquence de la cataracte congénitale était considérée comme importante (10/10 000 selon François en 1958, alors qu'elle est aujourd'hui estimée à 2,3/10 000 par Stoll en 1992). Il semble en fait discutable d'ajouter à un bilan du nouveau-né déjà très complet un examen supplémentaire, d'autant qu'il nécessite une dilatation.

De nos jours, le diagnostic précoce de la cataracte est encore difficile, comme le montre l'étude de Rahi et Dezateux (1999) en Grande-Bretagne. Ces auteurs ont repris tous les cas de cataracte congénitale détectés pendant une année par un ophtalmologiste, lors d'un examen ophtalmologique de routine. Les résultats étaient complets pour 95 % des enfants identifiés ; 35 % des cas étaient détectés lors de l'examen néonatal, 12 % à 6-8 semaines, 57 % des enfants avaient été diagnostiqués à 3 mois, mais 33 % des enfants n'avaient pas encore été examinés à l'âge d'un an.

Rétinopathies

L'examen du fond d'œil par ophtalmoscopie est un élément essentiel du dépistage d'une rétinopathie chez l'enfant grand prématuré (âge gestationnel inférieur à 32 semaines) ou de très petit poids de naissance (inférieur à 1 500 g). Pratiqué quatre à huit semaines après la naissance, le fond d'œil est répété tous les 15 jours jusqu'à normalisation de la vascularisation. Toutefois, un intervalle plus court entre les examens peut être requis en cas d'évolutivité de la rétinopathie.

Rétinoblastome

L'âge de découverte du rétinoblastome bilatéral se situe aux environs d'un an. Il est plus tardif, vers 2 à 3 ans, pour les unilatéraux. La leucocorie (pupille blanche) et le strabisme sont les deux principales circonstances de diagnostic du rétinoblastome (Balmer et Munier, 1999). La leucocorie, réalisant le classique « œil de chat amaurotique », est retrouvée dans environ 60 % des cas, le strabisme dans 20 %. D'autres signes d'appel peuvent également être évoqués : baisse d'acuité visuelle, présence de sang (hyphéma) ou de pus (hypopion) dans la chambre antérieure de l'œil, cataracte ou luxation du cristallin, signes d'inflammation locale ou générale, uvéite. Enfin, l'existence de certains symptômes signent la présence d'une tumeur évoluée : uvéite, hyphéma (épanchement sanguin dans la chambre antérieure de l'œil), nystagmus, hétérochromie irienne, voire exophtalmie en cas d'extension orbitaire.

En cas d'antécédents familiaux, c'est la surveillance ophtalmoscopique systématique qui permet de découvrir la tumeur. En présence d'une forme sporadique unilatérale, il faut examiner la fratrie et les parents à la recherche d'un rétinoblastome régressif qui ferait passer le cas de l'enfant dans le cadre des rétinoblastomes héréditaires. En effet, il existe dans les cas familiaux des apparentés non atteints, qui, ayant hérité de la mutation, peuvent transmettre la maladie (Briard-Guillemot et coll., 1974 ; Briard-Guillemot, 1976 ; Smith et O'Brien, 1996). Les sujets porteurs d'une mutation doivent subir un examen du fond d'œil de façon régulière durant les cinq premières années, la

surveillance devenant un peu plus espacée par la suite. Après l'âge de dix ans, il faut surveiller la survenue d'un ostéosarcome (Pratt et coll., 1999). Ainsi, la prévention est fondée sur la surveillance régulière du fond d'œil des sujets dont les parents ont été atteints d'un rétinoblastome, surtout s'il était bilatéral. De même, la surveillance oculaire des patients traités pour un rétinoblastome se fait de façon systématique avec examen sous anesthésie générale à la recherche, en particulier, d'un nouveau foyer tumoral. L'examen systématique des familles de sujets ayant eu un rétinoblastome rend le diagnostic de cette tumeur plus précoce.

Une fois le diagnostic évoqué, des explorations doivent être entreprises sans délai. L'examen a pour but de noter le siège de la tumeur, ses dimensions, son extension (essaimage dans le vitré, atteinte du nerf optique) et le nombre de foyers permettant de classer l'œil atteint dans un des cinq stades de la classification de Reese-Ellsworth, et de savoir si l'autre œil est atteint. Le pronostic visuel, les indications thérapeutiques et le conseil génétique dépendent de ces paramètres.

En l'absence de traitement, son évolution est fatale, mais les traitements actuels permettent d'obtenir un bon taux de guérison : dans les statistiques les plus récentes, on arrive à un taux de survie de 88 % à 5 ans (Desjardins, 2000). Les séquelles visuelles restent cependant encore importantes.

Glaucome congénital

Le diagnostic du glaucome congénital est fait devant l'existence d'un larmoie-ment, d'une photophobie mais plus facilement devant une mégalocornée ou une buphtalmie, l'iris apparaissant alors terne, caché par l'œdème cornéen (Bechetoille, 1987 ; Goddé-Jolly et Dufier, 1992 ; Dufier et Tiret, 1994).

Le diagnostic peut être évoqué par le pédiatre et doit être envisagé systématiquement par l'ophtalmologiste qui confirmera le diagnostic.

Maladies oculaires d'origine iatrogène

Il s'agit de situations simples où les médicaments utilisés sont à risque oculaire connu. L'examen ophtalmologique doit être systématique et l'attitude discutée avec le pédiatre ou le spécialiste impliqué.

Perspectives pour de nouveaux outils dans le dépistage des facteurs amblyogènes

La photoréfraction (*photoscreening*) a été proposée comme méthode de dépistage de certains facteurs amblyogènes. Elle utilise toutefois un appareillage

aujourd'hui complexe et encore relativement onéreux, actuellement au stade de l'étude expérimentale. Ce test est fondé sur le principe du test de Bruckner⁵, qui analyse l'aspect rouge de la réflexion rétinienne sur la pupille. Il permet théoriquement de dépister les troubles de la réfraction, les strabismes et les microstrabismes. Ce test, qui n'utilise théoriquement pas de cycloplégie, serait rapide et donc particulièrement intéressant à l'âge préverbal.

Trois appareils ont été commercialisés, les plus étudiés étant le *Photoscreener* MTI (*Medical Technology Inc*), le *Visiscreen 100* (*Vision research Corp*) et le *Fortune* (ce dernier ne dépistant pas les astigmatismes obliques). Simons et coll. (1999) ont réalisé, sur un échantillon de 100 enfants de 1 à 3 ans, une étude comparant un examen utilisant le *Photoscreener* MTI et un examen ophtalmologique complet avec skiascopie et bilan de strabisme. Pour le strabisme, la sensibilité du dépistage est de 23 % à 50 % et la spécificité de 76 % à 96 %. L'étude de Tong et coll. (2000) confirme ces résultats, avec une sensibilité de 65 % et une spécificité de 87 % pour l'amblyopie, et une spécificité de 95 % pour un strabisme supérieur à 10°. Ottar et coll. (1995) ont étudié avec le même appareil une population de 1 003 enfants sains âgés de 6 à 59 mois ; 949 enfants ont été inclus dans l'étude et les résultats ont été comparés à ceux donnés par un examen ophtalmologique classique avec cycloplégie. La sensibilité de l'appareil était de 82 %, sa spécificité de 90 %, les valeurs prédictives positive et négative de 69 % et 95 %, respectivement. Tous les cas de strabisme et d'opacités des milieux transparents ont été détectés par l'appareil. Cette étude est la plus convaincante en faveur de la généralisation de cette technique. Kennedy et coll. (1995) ont évalué la capacité d'un appareil, l'*Otago Photoscreener*, à détecter des facteurs amblyogènes dans la population générale. Ces auteurs ont comparé chez 1 245 enfants un dépistage avec l'appareil et un dépistage manuel classique par skiascopie (tous dépistages effectués par des personnels non ophtalmologistes). La sensibilité de l'appareil était de 81 % (33 % pour la méthode manuelle), la spécificité de 98 % (97 % pour le dépistage manuel) et la valeur prédictive positive (pourcentage de vrais positifs parmi les enfants signalés positifs au dépistage) de 77 % (54 % pour le dépistage manuel). Néanmoins, les limites d'utilisation de cet appareillage doivent être connues : tirage photographique nécessitant une infrastructure relativement lourde, interprétation des résultats délicate dépendant de l'opérateur et résultat actuellement meilleur avec l'utilisation de cycloplégie, ce qui complique naturellement l'examen. Des essais d'amélioration du système ont été tentés, à l'aide soit d'un système de photographie polaroïd pour le *Photoscreener* MTI, soit d'une

5. Test utilisant un ophtalmoscope, consistant à observer à une distance d'un mètre l'aspect de la lueur pupillaire dont la teinte varie suivant la position du fond d'œil recevant le faisceau lumineux. Quand les deux yeux sont éclairés simultanément par le faisceau de l'ophtalmoscope, une différence dans le réflexe au rouge indique la présence d'un strabisme ou d'une anisométrie.

vidéophotoréfraction pour laquelle deux appareils ont été réalisés, le VRPI et le PR2000 ; les performances insuffisantes de ces appareils et un nombre de faux négatifs encore trop important ont entraîné un abandon de leur fabrication.

Chez le tout petit, la seule méthode valable pour mesurer la réfraction est la skiascopie. Chez l'enfant plus grand, des appareils automatiques peuvent être utilisés pour mesurer la réfraction sans cycloplégie ; ces réfracteurs automatiques pourraient servir au dépistage, en association avec des examens tels que le test de l'écran. Les performances actuelles de l'appareil sans cycloplégie le plus répandu, le Rétinomax, ont été jugées insuffisantes dans un certain nombre d'études (Cordonnier et Dramaix, 1998 ; Miller et coll., 1999). Une publication plus récente (Cordonnier et Kalay, 2001) montre toutefois une bonne efficacité du Rétinomax (par comparaison avec un dépistage sous cycloplégie) dans la détection des myopies, des astigmatismes et des hypermétropies. Les sensibilités étaient respectivement pour ces trois pathologies de 87 %, 37 % et 46 %, et les spécificités de 99 %, 99 % et 97 %. Le Suresight semble être un appareil très performant, mais il n'y a pas actuellement d'étude suffisamment convaincante (Harvey et coll., 2000). Enfin, l'évaluation du Shin-Nippon SRW-5000 par Chat et Edwards (2001) ne montre pas de valeur ajoutée pour cet appareil en termes de dépistage.

Programmes de dépistage

Un grand nombre de programmes spécifiques de dépistage à l'âge préscolaire ont été mis en œuvre dans différents pays, y compris en France, répondant ainsi à certaines recommandations émises au niveau international. L'objectif général de ces programmes est la recherche la plus précoce possible de toute pathologie de l'œil ou du système visuel pour mettre en place, après un diagnostic précis, un traitement ou une compensation visant à préserver la qualité de la vue et à prévenir ou réduire les handicaps liés à ces pathologies.

L'ensemble des études publiées s'accordent pour dire que trois types de déficits visuels doivent faire l'objet d'un dépistage précoce : les amblyopies, les troubles de la réfraction amblyogènes ou strabogènes et certains types de strabismes (hétérophorie et microstrabisme). Des données montrant l'efficacité de la prise en charge précoce de ces affections oculaires (dès l'âge de 2 ou 3 ans pour certaines d'entre elles) ont conduit différents auteurs à recommander leur dépistage systématique dès les premiers mois de vie (Freeman et coll., 1996 ; Lennerstrand et Rydberg, 1996 ; Flynn et coll., 1998 ; Beardsell et coll., 1999 ; Defebvre et Juzeau, 1999 ; Flynn et coll., 1999 ; Apple et coll., 2000 ; Eibschitz-Tsimhoni et coll., 2000 ; Flynn, 2000).

En revanche, un certain nombre de questions font l'objet d'un débat dans la littérature scientifique et expliquent les disparités des recommandations

édictees au niveau international. Aux États-Unis et au Canada, des recommandations en faveur d'un dépistage spécifique de ces trois types de déficit ont été faites en 1994 par les autorités compétentes sur la base de revues de la littérature (*Canadian task force on periodic health examination*, 1994 ; *Guide to clinical preventive services*, 1994). La situation au Royaume-Uni est sensiblement différente, tant en raison de l'expérience acquise à partir de nombreux programmes mis en œuvre depuis les années soixante, que par la réflexion conduite au regard de la littérature scientifique disponible. Deux revues de la littérature effectuées à huit ans d'intervalle ont conclu qu'il n'existait pas suffisamment de preuves pour justifier la poursuite des programmes existants et encore moins pour promouvoir la mise en place d'un programme national de dépistage de l'amblyopie pour les enfants de 3 ans (Hall, 1989 ; Snowdon et Stewart-Brown, 1997). Si l'efficacité du dépistage est mise en cause dans l'étude la plus ancienne, laissant ouverte la possibilité d'une amélioration par un choix mieux adapté des méthodes et des personnels, l'étude la plus récente fonde sa mise en garde non seulement sur cette question de l'efficacité du dépistage, mais également sur le problème de l'efficacité du traitement des déficits dépistés.

Pour répondre à l'étude de Snowdon et Stewart-Brown (1997) qui a beaucoup choqué les praticiens, les travaux les plus récents tentent de trouver un équilibre entre la charge que représente la détection précoce, avant un an, et l'efficacité du traitement qui diminue avec l'âge du fait de l'avancée de la période sensible et des difficultés d'observance (Dixon-Woods et coll., 2006). Ces travaux reconnaissent l'intérêt de l'intervention avant 3 ans (Williams et coll., 2006). Le débat est cependant alimenté par les analyses qui minimisent l'impact de l'amblyopie sur le futur de l'individu, négligeant la notion d'« œil de rechange » et d'image de soi (Rahi et coll., 2006). Ce dernier aspect fait l'objet d'études qui montrent l'impact de l'amblyopie et du strabisme sur la qualité de vie (Sabri et coll., 2006).

Description des programmes de dépistage mis en place

Les programmes de dépistage des déficits visuels à l'âge préscolaire, mis en place dans différents pays depuis de nombreuses années, sont assez variables, notamment par le type de personnel médical impliqué, l'organisation proposée et le contenu des examens, parfois à l'intérieur d'un même pays, comme aux États-Unis (Ciner et coll., 1999) ou en Grande-Bretagne (Bishop, 1991 ; Jewell et coll., 1994).

Nature de l'intervention

Un grand nombre de pays ont adopté des programmes spécifiques réalisés par des orthoptistes : Autriche, Brésil, Canada, France, Japon, Allemagne, Italie,

Grande-Bretagne, Afrique du Sud, Suisse, Australie. Dans la majorité des cas, les enfants sont invités à consulter localement dans des services spécialisés. D'autres programmes sont fondés sur la participation de médecins généralistes, comme aux Pays-Bas, en Suède ou au Danemark. Des infirmières spécifiquement formées peuvent également intervenir : il existe des expériences de ce type en Belgique, au Canada, au Japon, en Afrique, en Grande-Bretagne, aux États-Unis ou en Australie. Dans ces deux dernières configurations, le dépistage peut être organisé en deux temps, les orthoptistes réalisant des tests complémentaires sur les enfants pour lesquels un doute subsiste après la première visite. Cette procédure a pour objectif de diminuer le nombre d'enfants adressés à tort à un spécialiste pour confirmation diagnostique.

Des expériences plus ponctuelles de dépistage des amblyopies ont été réalisées aux États-Unis et au Japon (Tokyo), proposant aux parents la réalisation à domicile d'un test utilisant des cartes imagées (Yazawa et coll., 1992). L'utilisation d'un questionnaire pour les enseignants a également été évaluée dans une optique de dépistage : cette alternative ne semble pas satisfaisante, en raison d'une sensibilité et d'une spécificité trop faibles (Concannon et Robinson, 1997).

En France, certaines expériences pilotes de dépistage en population générale ont été menées chez des enfants de 3-4 ans dans les écoles maternelles du Bas-Rhin (Rezaiguia et coll., 1994), de la ville de Bordeaux (Verin et coll., 1989), de Loire-Atlantique et de Mayenne (Observatoire de la santé des Pays-de-Loire, 1994), ou dans des crèches du département du Rhône (Vettard et coll., 1994). Ces programmes sont en règle générale réalisés par des orthoptistes libéraux, en lien avec les services de Protection maternelle et infantile qui ont la charge de la réalisation de bilans de santé et du dépistage des troubles neurosensoriels à cet âge. À Paris, le centre de bilans de santé de l'enfant propose un dépistage précoce des anomalies visuelles réalisé par un ophtalmologiste pour les enfants des assurés sociaux du régime général des Caisses primaires d'assurance maladie de la région parisienne (Vincelet et coll., 1999).

Tests utilisés

Le contenu de l'examen mis en place dans le cadre de dépistages diffère sensiblement d'un programme à l'autre. En effet, il ne semble pas exister de véritable consensus sur les méthodes les plus efficaces, et les critères d'adressage aux spécialistes font l'objet de controverses entre professionnels (Bailey, 1998). Certaines techniques de dépistage disponibles peuvent être utiles dans la détection de plusieurs types d'anomalies, ce qui permet de réduire le nombre de tests individuels dans une configuration de dépistage où différentes pathologies sont ciblées (Ciner et coll., 1998).

L'examen « type » utilisé dans le cadre d'un dépistage de masse des déficits visuels à l'âge préscolaire pourrait comprendre :

- l'inspection des yeux à la recherche de microstrabismes et d'autres anomalies visuelles ou oculaires ;
- le test sous écran (*cover test*) ;
- l'étude des mouvements oculaires et de la convergence ;
- le test de Jampolsky au prisme de 4 dioptries ;
- l'étude de la vision stéréoscopique (Frisby ou stéréotest de Lang ou de Bébé Relief Tropic) ;
- la mesure de l'acuité visuelle par la lecture d'optotypes en vision de loin (tests de Sheridan-Gardiner ou Snellen dans la littérature) (Bamford et coll., 1998 ; Ciner et coll., 1998).

Malgré l'absence de preuves scientifiques concernant l'efficacité d'une batterie de tests dans le cadre d'un dépistage de masse chez l'enfant, ces différentes méthodes sont recommandées par les professionnels (Lem, 1990 ; Anonyme 1995a et b, 1996, 1997, 1998 ; Scheiman et coll., 1994 et 1997 ; Hartmann et coll., 2000 et 2001) et utilisées en pratique courante, à partir de l'expérience acquise en ophtalmologie pédiatrique. Il reste urgent de développer une batterie de tests faciles à utiliser chez des enfants de 3 ans, de sensibilité et de spécificité élevées (en comparaison avec les résultats d'un examen complet de la vision), et pouvant être administrés par des personnels peu spécialisés (Ciner et coll., 1998).

Performances des programmes

La faisabilité des différents tests utilisés en dépistage de masse et leurs performances ont été évaluées dans de nombreux programmes. Un test de dépistage doit identifier les enfants porteurs d'une anomalie. Cet aspect est mesuré par la sensibilité du test (proportion de sujets classés « malades » parmi les sujets réellement atteints de la maladie). Pour éviter un excès d'envoi chez l'ophtalmologiste, il faut rappeler que tout médecin peut demander un bilan orthoptique (la diminution des faux positifs est aussi une question d'éthique vis-à-vis de la population dépistée). Il est également important d'identifier de manière adéquate les enfants dénués d'anomalie visuelle : la spécificité d'un test (proportion de sujets classés « non malades » parmi les sujets non atteints) évalue cet aspect particulier.

En complément du choix du (ou des) test(s) adéquat(s), la détermination de la limite des résultats aux tests déterminant la décision d'adresser ou non un enfant à un spécialiste est très importante : diminuer cette limite revient à diminuer la sensibilité et à augmenter la spécificité et contribue à augmenter le nombre de faux négatifs (sujets classés « non malades » alors qu'ils sont atteints par la maladie). À l'inverse, augmenter la limite améliorera la sensibilité mais diminuera la spécificité, ce qui aura pour conséquence une augmentation du nombre d'enfants devant être examinés par les ophtalmologistes (De Becker et coll., 1992 ; Hard et coll., 1995).

La plupart des études publiées apportent des données chiffrées sur l'évaluation globale du programme de dépistage, non pas sur la mesure des performances d'un test spécifique. Cette procédure entraîne une certaine imprécision, dans la mesure où il ne peut être déterminé si chaque enfant dépisté positif l'est pour la même raison. De plus, la comparaison des performances des dépistages impose de connaître avec précision les tests utilisés. Globalement, la sensibilité des programmes varie de 77 % à 96 % (Wormald, 1991 ; Allen et Bose, 1992 ; Lennerstrand et coll., 1995 ; Preslan et Nowak, 1996 ; Kvarnström et coll., 1998 ; Spowart et coll., 1998 ; Eibschitz-Tsimhoni et coll., 2000), avec parfois des valeurs basses, inférieures à 70 % (Marsh-Tootle et coll., 1994 ; Robinson et coll., 1999). La spécificité est quant à elle comprise entre 70 % et 99 % (Wormald, 1991 ; Allen et Bose, 1992 ; Marsh-Tootle et coll., 1994 ; Kvarnström et coll., 1998 ; Spowart et coll., 1998 ; Robinson et coll., 1999 ; Eibschitz-Tsimhoni et coll., 2000).

Application des programmes de dépistage

Les résultats de l'évaluation des performances des programmes de dépistage à l'âge préscolaire ont fait l'objet de différentes synthèses dans la littérature scientifique, reprises dans le rapport de Snowdon et Stewart-Brown (1997). Les valeurs principales des paramètres clés de ces évaluations sont reprises ici.

Le taux de participation aux programmes diffère selon qu'il s'agit de dépistage spécifique réalisé par des orthoptistes ou d'un dépistage général de routine par des médecins. Il varie ainsi de 43,9 % à 80,3 %, avec une moyenne de 64,8 % pour les dépistages orthoptiques. On peut noter une amélioration significative des taux de participation après une relance des parents : 77 % *versus* 50,5 % en cas d'invitation unique de participation. En comparaison, les programmes de dépistage de la vision par les médecins ont enregistré des taux de participation plus élevés, variant de 53,5 % à 84 %, avec une moyenne de 76,2 % (Snowdon et Stewart-Brown, 1997). L'évaluation du programme de dépistage des anomalies visuelles en Suède donne un taux de participation à l'âge de 4 ans supérieur à 99 % (Kvarnström et coll., 1998).

La proportion d'enfants adressés aux ophtalmologistes, après le dépistage, pour confirmation diagnostique est conditionnée par le choix des critères retenus pour donner lieu à un signalement. Ces critères sont variables d'une étude à l'autre. Néanmoins, il semble que cette proportion soit plus importante avec les dépistages orthoptiques (4,1 % à 10,6 %) que dans les dépistages par des généralistes (1,6 % à 7,4 %) (Snowdon et Stewart-Brown, 1997). Dans un certain nombre de cas, le dépistage est effectué en deux temps. Les enfants sont revus pour un second test avant d'être éventuellement adressés au spécialiste. Cette méthode permet de réduire le nombre d'enfants sans anomalies vus par le spécialiste.

S'agissant des taux de détection, la valeur prédictive positive peut être obtenue de manière simple, soit par enregistrement des résultats des examens réalisés par le spécialiste, soit par une analyse rétrospective des dossiers des spécialistes. Sa valeur varie en fonction de la définition du cas positif. La plupart des études considèrent comme positifs les enfants pour lesquels un traitement (occlusion, lunettes ou chirurgie) a été mis en place. Les données publiées fournissent des valeurs comprises entre 47 % à 74 % pour les programmes de dépistage réalisés par des orthoptistes (Jarvis et coll., 1990 ; Bolger et coll., 1991 ; Milne, 1994 ; Bray et coll., 1996 ; Newman et coll., 1996), et entre 47 % et 69 % pour les programmes conduits par les médecins généralistes (Snowdon et Stewart-Brown, 1997 ; Kvarnström et coll., 1998). Trois études rapportent des taux plus élevés, supérieurs à 90 %, soit en raison de définition plus « large » des positifs, soit parce que le dépistage a été réalisé en deux temps (deuxième convocation des cas « douteux » avant d'en référer au spécialiste) (Wormald, 1991 ; Preslan et Nowak, 1996).

La connaissance du taux de faux négatifs est également un élément essentiel de l'évaluation d'un dépistage. Il s'agit d'enfants non repérés par le dépistage mais qui en réalité présentent des anomalies. Seules deux études ont estimé ce paramètre, en comparant le résultat du dépistage avec celui obtenu après un nouvel examen à une date ultérieure, pour la totalité de la population dépistée. Les taux de faux négatifs retrouvés sont de 1,3 % (De Becker et coll., 1992) et 0,57 % (Kvarnström et coll., 1998). Cependant, ces taux bas pourraient être encore plus bas : en effet, il n'est pas certain que la déficience détectée à l'âge de 6 à 10 ans était déjà présente au moment du dépistage. Le tableau 2.IV présente une synthèse des données internationales sur les applications du dépistage.

Tableau 2.IV : Dépistage de masse des déficits visuels chez le jeune enfant : synthèse des données internationales

Paramètres	Résultats et commentaires
Population cible du dépistage	Âge préscolaire Détection de problèmes non présents à la naissance 80 % des enfants coopèrent Population captive (participation élevée, possibilité de réduction des coûts)
Professions impliquées dans le dépistage	Orthoptistes ou infirmières ¹ en majorité, médecins généralistes ¹
Performances du dépistage	
Taux de participation	44 % à 85 % ²
Enfants adressés à un ophtalmologiste	1,6 % à 10,6 %
Pourcentage de vrais positifs	47 % à 74 % ³
Pourcentage de faux négatifs	0,5 % à 1,3 %
Temps médian de prise en charge	0,8 à 1,8 ans

¹ Tests complémentaires éventuels réalisés par des orthoptistes ; ² Taux plus élevé en cas de dépistage par les médecins généralistes *versus* les orthoptistes ; ³ Pourcentage légèrement plus élevé en cas de dépistage par les orthoptistes *versus* les médecins généralistes

En France, les examens prévus au cours de l'enfance intègrent une dimension de recherche des troubles visuels. Vingt examens sont obligatoires chez l'enfant de moins de 6 ans (dont trois donnent lieu à l'établissement d'un certificat de santé), six font l'objet d'une page détaillée dans l'ancien modèle du carnet de santé (remis à la naissance jusqu'au 31 décembre 2005) soit les examens dans les 8 jours de vie, à 4 mois, 9 mois, 24 mois, quatrième et sixième année. Le nouveau modèle du carnet de santé en vigueur depuis le 1^{er} janvier 2006 en introduit deux nouveaux (au 2^e mois et au cours de la 3^e année).

Prise en charge

La prise en charge concerne l'amblyopie fonctionnelle, réfractive ou strabique, dans laquelle aucune lésion apparente ne permet d'expliquer la baisse d'acuité visuelle. Le strabisme et l'anisométrie, isolés ou associés, sont les facteurs les plus amblyogènes : on estime en France à 1 500 000 (2,5 % de la population générale) le nombre de sujets strabiques, dont un million seraient amblyopes (Queré, 1991).

L'idéal est de tenir compte, dans le traitement de l'amblyopie, des périodes critiques de développement des fonctions visuelles (Daw, 1998 ; Flynn et coll., 1998). On sait que la maturation du système visuel s'effectue depuis la rétine vers le cortex. Par ailleurs, les données obtenues chez l'animal suggèrent que la période durant laquelle le système visuel humain est sensible à une perturbation de la qualité de l'image s'étend jusque vers l'âge de 5 ans, avec un maximum de sensibilité vers 18 mois. Strabisme et anomalies de la réfraction sont accessibles à une thérapeutique s'ils sont dépistés et pris en charge précocement, c'est-à-dire avant l'âge de 3 ans (Defebvre et Juzeau, 1999 ; Williams et coll., 2006).

La correction optique prescrite est presque toujours totale dans les amétropies sans déviation : ainsi, une hypermétropie supérieure à + 3,5 dioptries, une myopie inférieure à 1,5 ou 2 dioptries selon l'âge et un astigmatisme supérieur à 2 dioptries font l'objet d'une prise en charge. Chez l'enfant de moins de 1 an, toute anisométrie supérieure à 1,5 dioptrie doit être corrigée. En présence d'un strabisme, quel que soit l'âge, la correction doit être totale.

La correction optique est à porter en permanence, sauf pour certains enfants porteurs de lésions cérébrales, dans les situations où le port de lunettes apporte plus d'inconvénients pour les stratégies du regard (Jacquier et coll., 1998). Dans le cas des fortes amétropies uni- ou bilatérales, chaque fois que cela est possible et en fonction de l'âge, des lentilles de contact seront proposées (Jacquier et coll., 1998).

Différents traitements de l'amblyopie existent, le choix de l'un ou l'autre dépend de la cause de l'amblyopie. La prise en charge a pour but de rompre un conflit entre les deux yeux (par occlusion, prismatic, secteurs, pénalisation, filtres Ryser) ou de restaurer l'usage d'un œil. L'objectif est de lutter contre toute dominance oculaire anormale empêchant le plus possible la vision simultanée.

BIBLIOGRAPHIE

ABRAHAMSSON M, MAGNUSSON G, SJOSTRAND J. Inheritance of strabismus and the gain of using heredity to determine populations at risk of developing strabismus. *Acta Ophthalmol Scand* 1999, **77** : 653-657

ALLEN JW, BOSE B. An audit of preschool vision screening. *Arch Dis Child* 1992, **67** : 1292-1293

ANONYME. AAP releases pediatric vision screening guidelines. American academy of pediatrics. *Am Fam Physician* 1995a, **51** : 972

ANONYME. AAP Policy Statement. Vision Screening Guidelines. *AAP News* 1995b : 25

ANONYME. Eye examination and vision screening in infants, children, and young adults. American academy of pediatrics committee on practice and ambulatory medicine, Section on Ophthalmology. *Pediatrics* 1996, **98** : 153-157

ANONYME. AAP issues guidelines for vision screening in infants, children and young adults. *Am Fam Physician* 1997, **55** : 346, 348-349

ANONYME. Pre-school hearing, speech, language and vision screening. *Effective Health Care* 1998, **4** : 1-12

APPLE DJ, RAM J, FOSTER A, PENG Q. Pediatric cataract. Elimination of cataract blindness. A global perspective entering the new millenium. *Survey* 2000, **45** (suppl 1) : 150-168

ARNAUD C, BAILLE MF, GRANDJEAN H, CANS C, DU MAZAUBRUN C, RUMEAU-ROUQUETTE C. Visual impairment in children: prevalence, aetiology and care, 1976-85. *Paediatr Perinat Epidemiol* 1998, **2** : 228-239

BAILEY RN. Assessing the predictive ability of the test-positive findings of an elementary school vision screening. *Optom Vis Sci* 1998, **75** : 682-691

BALMER A, MUNIER F. Leukokoria in a child: emergency and challenge. *Klin Monatsbl Augenheilkd* 1999, **214** : 332-335

BAMFORD J, DAVIS A, BOYLE J, LAW J, CHAPMAN S, et coll. Preschool hearing, speech, language, and vision screening. *Qual Health Care* 1998, **7** : 240-247

BEARDSSELL R, CLARKE S, HILL M. Outcome of occlusion treatment for amblyopia. *J Pediatr Ophthalmol Strabismus* 1999, **36** : 19-24

- BECHETOILE A. Le glaucome. Japperenard, Angers, 1987 : 373-391
- BISHOP AM. Vision screening of children : a review of methods and personnel involved within the UK. *Ophthalmic Physiol Opt* 1991, **11** : 3-9
- BOLGER PG, STEWART-BROWN SL, NEWCOMBE E, STARBUCK. Vision screening in preschool children : comparison of orthoptists and clinical medical officers as primary screeners. *Br Med J* 1991, **303** : 1291-1294
- BROADBENT H, WESTALL C. A evaluation of techniques for measuring stereopsis in infants and young children. *Ophthalmic Physiol Opt* 1990, **10** : 3-7
- BRAY LC, CLARKE MP, JARVIS SN, FRANCIS PM, COLVER A. Preschool vision screening : a prospective comparative evaluation. *Eye* 1996, **10** : 714-718
- BRIARD-GUILLEMOT ML. *Ann d'occulist* 1976, **11** : 717-723
- BRIARD-GUILLEMOT ML, BONAITI-PELLIE C, FEINGOLD J, FREZAL J. Genetic study of retinoblastoma. *Humangenetik* 1974, **24** : 271-284
- CANADIAN TASK FORCE ON PERIODIC HEALTH EXAMINATION. The Canadian guide to clinical preventive health care. Canada Communication Group, Ottawa, 1994 : 298-304
- CHAT S, EDWARDS M. Clinical evaluation of the Shin-Nippon, SRW-5000 autorefractor in children. *Optical Physiol Opt* 2001, **21** : 87-100
- CINER EB, SCHMIDT PP, OREL-BIXLER D, DOBSON V, MAGUIRE M, et coll. Vision screening of preschool children : evaluating the past, looking toward the future. *Optom Vis Sci* 1998, **75** : 571-584
- CINER EB, DOBSON V, SCHMIDT PP, ALLEN D, CYERT L, et coll. A survey of vision screening policy of preschool children in the United States. *Surv Ophthalmol* 1999, **43** : 445-457
- CONCANNON P, ROBINSON F. Teacher's questionnaire for vision problems : is it a help or a hindrance for school health screening ? *Aust N Z J Public Health* 1997, **21** : 37-39
- CORDONNIER M, DRAMAIX M. Screening for abnormal levels of hyperopia in children : a non-cycloplegic method with a hand held refractor. *Br J Ophthalmol* 1998, **82** : 1260-1264
- CORDONNIER M, KALLAY O. Non cycloplegic screening for refractive errors with the hand-held autorefractor retinimax: final results and comparison with non-cycloplegic photoscreening. *Strabismus* 2001, **9** : 59-70
- CROFTS BJ, KING R, JOHNSON A. The contribution of low birth weight to severe vision loss in a geographically defined population. *Br J Ophthalmol* 1998, **82** : 9-13
- DARLOW BA, CLEMETT RS, HORWOOD LJ, MOGRIDGE N. Prospective study of New Zealand infants with birth weight less than 1500 g and screened for retinopathy of prematurity : visual outcome at age 7-8 years [see comments. *Br J Ophthalmol* 1997, **81** : 935-940

DAW NW. Critical periods and amblyopia. *Archives of Ophthalmology* 1998, **116** : 502-505

DE BECKER I, MACPHERSON HJ, LAROCHE R, BRAUNSTEIN J, COTTLE R, et coll. Negative predictive value of a population-based preschool vision screening program. *Ophthalmology* 1992, **99** : 998-1003

DEFEBVRE MM, JUZEAU D. Visually handicapped children and young adults in specialized schools in the French North department in 1995. *Arch Pediatr* 1999, **6** : 159-164

DESJARDINS L. Ophthalmological tumors in children : diagnosis and therapeutic strategy. *J Fr Ophthalmol* 2000, **23** : 926-939

DIXON-WOODS M, AWAN M, GOTTLÖB I. Why is compliance with occlusion therapy for amblyopia so hard? A qualitative study. *Arch Dis Child* 2006, **91** : 491-494

DOYLE LW. Outcome to five years of age of children born at 24-26 weeks' gestational age in Victoria. The Victorian Infant Collaborative Study Group. *Med J Aust* 1995, **163** : 11-14

DUFIER JL, TIRET A. Glaucomes congénitaux. *Encycl Méd Chir Ophthalmol* 1994, 21-280-C-10-9p

EIBSCHITZ-TSIMHONI M, FRIEDMAN T, NAOR J, EIBSCHITZ N, FRIEDMAN Z. Early screening for amblyogenic risk factors lowers the prevalence and severity of amblyopia. *J AAPOS* 2000, **4** : 194-199

EUROCAT EWG. Surveillance of congenital anomalies 1980-1988. Lechat MF, Brussels, 1991

FLYNN JT. Amblyopia : its treatment today and its portent for the future. *Binocul Vis Strabismus Q* 2000, **15** : 109

FLYNN JT, SCHIFFMAN J, FEUER W, CORONA A. The therapy of amblyopia: an analysis of the results of amblyopia therapy utilizing the pooled data of published studies. *Trans Am Ophthalmol Soc* 1998, **96** : 431-453

FLYNN JT, WOODRUFF G, THOMPSON JR, HISCOX F, FEUER W, SCHIFFMAN J, CORONA A, SMITH LK. The therapy of amblyopia : an analysis comparing the results of amblyopia therapy utilizing two pooled data sets. *Trans Am Ophthalmol Soc* 1999, **97** : 373-395

FREEMAN AW, NGUYEN VA, JOLLY N. Components of visual acuity loss in strabismus. *Vision Res* 1996, **36** : 765-774

GILBERT CE, ANDERTON L, DANDONA L, FOSTER A. Prevalence of visual impairment in children : a review of available data. *Ophthalmic Epidemiol* 1999, **6** : 73-82

GODDÉ-JOLLY D, DUFIER JL. Pathologie de la rétine, rétinopathie des prématurés. In : Ophthalmologie pédiatrique. Masson, Paris, 1992 : 247-257

GUIDE TO CLINICAL PREVENTIVE SERVICES. In : Report of the US Services Preventive Task Force. WILLIAMS AND WILKINS (eds). Baltimore, 1994 : 373-382

HALL D. Health for all children : a programme for child health surveillance; the report of the joint Working party on Child Health Surveillance. Oxford University Press, 1989

HARBOUR JW. Molecular basis of low-penetrance retinoblastoma. *Arch Ophthalmol* 2001, **119** : 1699-1704

HARD A, WILLIAMS P, SJOSTRAND J. Do we have optima screening limits in Sweden for vision testing at the age of 4 years ? *Acta Ophthalmol Scand* 1995, **73** : 483-485

HARTMANN EE, DOBSON V, HAINLINE L, MARSH-TOOTLE W, QUINN GE, et coll. Preschool vision screening : summary of a Task Force report. Behalf of the Maternal and Child Health Bureau and the National Eye Institute Task Force on Vision Screening in the Preschool Child. *Pediatrics* 2000, **106** : 1105-1116

HARTMANN EE, DOBSON V, HAINLINE L, marsh-tootle w, quinn ge, et coll. Preschool vision screening: Summary of a task force report. *Ophthalmology* 2001, **108** : 479-486

HARVEY EM, MILLER JM, DOBSON V, TYSZKO R, DAVIS AL. Measurement of refractive error in native american preschoolers : validity and reproducibility of autorefraction. *Optom Vis Sci* 2000, **77** : 140-149

HILLIS A, FLYNN J, HAWKINS B. The evolving concept of amblyopia : a challenge to epidemiologists. *Am J Epidemiol* 1983, **118** : 195-205

JACQUIER MT, LAFLEUR S, RENARD G. Visual functions assessment and reeducation of the strabismic preverbal infant. Examen et reeducation des fonctions visuelles de l'enfant strabique a l'âge pré-verbal. *J Fr Ophthalmol* 1998, **21** : 671-686

JARVIS SN, TAMHNE RC, THOMPSON L, FRANCIS PM, ANDERSON J, COLVER. Preschool vision screening. *Arch Dis Child* 1990, **65** : 288-294

JEWELL G, REEVES B, SAFFIN K, CROFTS B. The effectiveness of vision screening by school nurses in secondary school. *Arch Dis Child* 1994, **70** : 14-18

KENNEDY R, SHEPS SB, BAGARIC D. Field trial of the Otago photoscreener. *Can J Ophthalmol* 1995, **30** : 193-197

KVARNSTRÖM G, JAKOBSSON P, LENNERSTRAND G. Screening for visual and ocular disorders in children, evaluation of the system in Sweden. *Acta Paediatr* 1998, **87** : 1173-1179

LANG JI, LANG TJ. Eye screening with the Lang stereotest. *Am Orthop J* 1988, **38** : 48-50

LEM GVD. Early detection of vision, hearing and language disorders in childhood. Description and evaluation in European Community countries. Commission of the European Communities Health Services Research, 1990

LENNERSTRAND G, JAKOBSSON P, KVARNSTROM G. Screening for ocular dysfunction in children : approaching a common program. *Acta Ophthalmol Scand Suppl* 1995, **214** : 26-38

LENNERSTRAND G, RYDBERG A. Results of treatment of amblyopia with a screening program for early detection. *Acta Ophthalmol Scand Suppl* 1996, **219** : 42-45

LUNA B, DOBSON V, SCHER MS, GUTHRIE RD. Grating acuity and visual field development in infants following perinatal asphyxia. *Dev Med Child Neurol* 1995, **37** : 330-344

MARSH-TOOTLE WL, CORLISS D, ALVAREZ SL, CLORE KA, DAUM KM, et coll. A statistical analysis of modified clinical technique vision screening of preschoolers by optometry students. *Optom Vis Sci* 1994, **71** : 593-603

MEENKEN C, ASSIES J, VAN NIEUWENHUIZEN O, HOLWERDA-VAN DER MAAT WG, VAN SCHOONEVELD MJ, et coll. Long term ocular and neurological involvement in severe congenital toxoplasmosis. *Br J Ophthalmol* 1995, **79** : 581-584

MERCURI E, ATKINSON J, BRADDICK O, ANKER S, COWAN F et coll. Visual function in full-term infants with hypoxic-ischaemic encephalopathy. *Neuropediatrics* 1997, **28** : 155-161

MERCURI E, HAATAJA L, GUZZETTA A, ANKER S, COWAN F, et coll. Visual function in term infants with hypoxic-ischaemic insults: correlation with neurodevelopment at 2 years of age. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 1999, **80** : F99-104

MILLER JM, HARVEY EM, DOBSON V. Visual acuity screening versus noncycloplegic autorefraction screening for astigmatism in Native American preschool children. *J AAPOS* 1999, **3** : 160-165

MILNE C. An evaluation of cases referred to hospital by the Newcastle pre school orthoptic service. *Br Orthoptic J* 1994, **51** : 1-5

MOHNEY BG, ERIE JC, HODGE DO, JACOBSEN SJ. Congenital esotropia in Olmsted County, Minnesota. *Ophthalmology* 1998, **105** : 846-850

NASSIF DS, PISKUN NV, HUNTER DG. The Pediatric Vision Screener III: detection of strabismus in children. *Arch Ophthalmol* 2006, **124** : 509-513

NEWMAN DK, HITCHCOCK A, MCCARTHY H, KEAST-BUTLER J, MOORE AT. Preschool vision screening : outcome of children referred to the hospital eye service. *Br J ophthalmol* 1996, **80** : 1077-1082

OTTAR WL, SCOTT WE, HOLGADO SI. Photoscreening for amblyogenic factors. *J Pediatr Ophthalmol Strabismus* 1995, **32** : 289-295

PACELLA R, MCLELLAN J, GRICE K, DEL BONO EA, WIGGS JL, GWIAZDA JE. Role of genetic factors in the etiology of juvenile-onset myopia based on a longitudinal study of refractive error. *Optom Vis Sci* 1999, **76** : 381-386

PENDERGRASS TW, DAVIS S. Incidence of retinoblastoma in the United States. *Arch Ophthalmol* 1980, **98** : 1204-1210

PHELPS DL. Retinopathy of prematurity. *Pediatr Rev* 1995, **16** : 50-56

PODGOR MJ, REMALEY NA, CHEW E. Associations between siblings for esotropia and exotropia. *Arch Ophthalmol* 1996, **114** : 739-744

PRATT CB, MICHALKIEWICZ EN, RAO BN, LIPSON M, CAIN A, KASTE S. Multifocal osteosarcoma following retinoblastoma. *Ophthalmic Genet* 1999, **20** : 23-29

PRESLAN M, NOVAK A. Baltimore vision screening project. *Ophthalmology* 1996, **103** : 105-109

QUERÉ MA. Le traitement médical des strabismes. Avec la collab. de LAVENANT F, PECHEREAU A, BERNADET N, et coll. Editions Et regarde attentivement, Nantes, 1991, 85p

RAHI JS, DEZATEUX C. National cross sectional study of detection of congenital and infantile cataract in the United Kingdom: role of childhood screening and surveillance. The British Congenital Cataract Interest Group. *BMJ* 1999, **318** : 362-365

RAHI JS, CUMBERLAND PM, PECKHAM CS. Does amblyopia affect educational, health, and social outcomes? Findings from 1958 British birth cohort. *BMJ* 2006, **332** : 820-825

RASMUSSEN F, THOREN K, CAINES E, ANDERSON J, TYNELIUS P. Suitability of the Lang II random dot stereotest for detecting manifest strabismus in 3-year-old children at child health centres in Sweden. *Acta Paediatr* 2000, **89** : 824-829

REZAIGUIA F, HELFTER MA, GRUMBACH B, TONDRE M, GOTTENKIENE S, et coll. Experience de 10 années de dépistage des troubles visuels dans les écoles maternelles du Bas-Rhin. *Bull Soc Ophthalmologie Fr* 1994, **94** : 469-477

RIISE R, FLAGE T, HANSEN E, ROSENBERG T, RUDANKO SL, et coll. Visual impairment in Nordic children. I. Nordic registers and prevalence data. *Acta Ophthalmol (Copenh)* 1992, **70** : 145-154

ROBINSON BE. Factors associated with the prevalence of myopia in 6-year-olds. *Optom Vis Sci* 1999, **76** : 266-271

ROBINSON B, BOBIER WR, MARTIN E, BRYANT L. Measurement of the validity of a preschool vision screening program. *Am J Public Health* 1999, **89** : 193-198

ROTHOVA A. Ocular involvement in toxoplasmosis. *Br J Ophthalmol* 1993, **77** : 371-372

RUBENFELD M, ABRAMSON DH, ELLSWORTH RM, KITCHIN FD. Unilateral vs. bilateral retinoblastoma. Correlations between age at diagnosis and stage of ocular disease. *Ophthalmology* 1986, **93** : 1016-1019

SABRI K, KNAPP CM, THOMPSON JR, GOTTLÖB I. The VF-14 and psychological impact of amblyopia and strabismus. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2006, **47** : 4386-4392

SARNIGUET-BADOUCHE JM. Traitement du blocage par les secteurs. *J Fr Orthopt* 1979, **11** : 117-123

SCHEIMAN M, AMOS CS, CINER EB, MARSH-TOOTLE W, MOORE BD, ROUSE MW. Optometric Clinical Practice Guidelines. Pediatric eye and vision examination. Reference Guide for Clinicians. American Optometric Association, 1994, 1997

SIMONS BD, SIATKOWSKI RM, SCHIFFMAN JC, BERRY BE, FLYNN JT. Pediatric photoscreening for strabismus and refractive errors in a high-risk population. *Ophthalmology* 1999, **106** : 1073-1080

SIPPEL KC, FRAIOLI RE, SMITH GD, SCHALKOFF ME, SUTHERLAND J, et coll. Frequency of somatic and germ-line mosaicism in retinoblastoma : implications for genetic counseling. *Am J Hum Genet* 1998, **62** : 610-619

SMITH BJ, O'BRIEN JM. The genetics of retinoblastoma and current diagnostic testing. *J Pediatr Ophthalmol Strabismus* 1996, **33** : 120-123

SNOWDON SK, STEWART-BROWN SL. Preschool vision screening. *Health Technol Assess* 1997, **1** : 1-83

SPEEG-SCHATZ C, ESPANA A. Examen de l'enfant strabique. *Encycl Med Chir Ophthalmol* 1994, 21-550-A-05 : 1-9

SPOWART KM, SIMMERS A, TAPPIN DM. Vision testing in schools : an evaluation of personnel, tests, and premises. *J Med Screen* 1998, **5** : 131-132

STOLL C, ALEMBIK Y, DOTT B, ROTH MP. Epidemiology of congenital eye malformations in 131,760 consecutive births. *Ophthalmic Paediatr Genet* 1992, **13** : 179-186

THOMPSON JR, WOODRUFF G, HISCOX FA, STRONG N, MINSHULL C. The incidence and prevalence of amblyopia detected in childhood. *Public Health* 1991, **105** : 455-462

TONG PY, BASSIN RE, ENKE-MIYAZAKI E, MACKE JP, TIELSCH JM, et coll. Screening for amblyopia in preverbal children with photoscreening photographs. II Sensitivity and specificity of the MTI Photoscreener. *Ophthalmology* 2000, **107** : 1623-1629

TSIARAS WG, PUESCHEL S, KELLER C, CURRAN R, GIESSWEIN S. Amblyopia and visual acuity in children with Down's syndrome. *Br J Ophthalmol* 1999, **83** : 1112-1114

VERIN P, LABORIE ML, COLOTTE MD. Bilan de deux années de dépistage visuel dans les écoles maternelles de la ville de Bordeaux. *Bull Soc Ophthalmol Fr* 1989, **89** : 1127-1130

VETTARD S, REVEL C, DUC DODON C. Expérience de dépistage précoce des troubles visuels chez les enfants âgés de moins 3 ans, de 1986 à 1992. *Bull Soc Ophthalmologie Fr* 1994, **94** : 463-468

VINCELET C, GUYONNET C, TABONNE MD. Centre de bilans de Santé de l'enfant de Paris. *Revue Médicale de l'Assurance Maladie* 1999, **2** : 45-53

VITAL-DURAND F, AYZAC L. Acuity cards and the search for risk factors in infant visual development. In : *Infant Vision*. VITAL-DURAND F, ATKINSON J, BRADDICK OJ (eds). Oxford University Press, 1996 : 185-200

VOGEL F. Genetics of retinoblastoma. *Hum Genet* 1979, **52** : 1-54

WILLIAMS C, NORTHSTONE K, HARRAD RA, SPARROW JM, HARVEY I, ALSPAC S. Amblyopia treatment outcomes after screening before or at age 3 years: follow up from randomised trial. *BMJ* 2006, **324** : 1549-1551

WOODHOUSE JM, PAKEMAN VH, CREGG M, SAUNDERS KJ, PARKER M, et coll. Refractive errors in young children with Down syndrome. *Optom Vis Sci* 1997, **74** : 844-851

WORMALD RP. Preschool vision screening in Cornwall : performance indicators of community orthoptists. *Arch Dis Child* 1991, **66** : 917-920

YAZAWA K, SUGA J, WAKITA S, SUMITOMO M, UEMURA Y. The Tokyo Metropolitan Home Vision Screening Program for amblyopia in 3-year-old children. *Am J Ophthalmol* 1992, **114** : 416-419

YING GS, KULP MT, MAGUIRE M, CINER E, CYERT L, SCHMIDT P. Sensitivity of screening tests for detecting vision in preschoolers-targeted vision disorders when specificity is 94%. *Optom Vis Sci* 2005, **82** : 432-438

3

Dyslexie, dyscalculie, dysorthographe

Les troubles spécifiques des apprentissages abordés ici sont ceux plus directement liés aux acquisitions scolaires : la dyslexie (trouble spécifique de la lecture), la dyscalculie (trouble du calcul) ainsi que la dysorthographe (trouble spécifique de l'orthographe) qui sont traités dans l'expertise collective (Inserm, 2007).

Définitions

Les « troubles des apprentissages », qui concernent des problèmes faisant obstacle à la réussite scolaire, peuvent apparaître dans un contexte de retard global (Gillberg et Soderstrom, 2003) ou plus spécifique en cas de déficits limités à certains processus cognitifs (Snowling, 2002). Il sera question ici essentiellement de définitions et critères concernant les troubles spécifiques des apprentissages et donc des troubles présents en dehors d'un retard global du développement.

La CIM-10 (Classification internationale des maladies de l'OMS, 1994), qui définit des critères diagnostiques, comprend une section dédiée aux troubles spécifiques du développement des acquisitions scolaires. Dans cette partie sont décrits les critères diagnostiques des troubles suivants : trouble spécifique de la lecture, trouble spécifique de l'orthographe, trouble spécifique de l'acquisition de l'arithmétique, trouble mixte des acquisitions scolaires (tableau 3.1).

Tableau 3.1 : Critères diagnostiques communs aux troubles spécifiques des acquisitions scolaires selon la CIM-10

-
- La note obtenue aux épreuves, administrées individuellement, se situe à au moins deux écarts-types en dessous du niveau escompté, compte tenu de l'âge chronologique et du QI
 - Le trouble interfère de façon significative avec les performances scolaires ou les activités de la vie courante
 - Le trouble ne résulte pas directement d'un déficit sensoriel
 - La scolarisation s'effectue dans les normes habituelles
 - Le QI est supérieur ou égal à 70
-

Le DSM-IV (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux de l'American Psychiatric Association, 1994), dans la partie « Troubles diagnostiqués pendant la première enfance, la deuxième enfance ou l'adolescence » définit dans un chapitre à part les troubles des apprentissages. Ce chapitre comprend le trouble de la lecture, celui du calcul et de l'expression écrite ainsi qu'un trouble des apprentissages non spécifiés (tableau 3.II).

Tableau 3.II : Caractéristiques communes des troubles des apprentissages selon le DSM-IV

Performances à des tests standardisés (en lecture, calcul ou expression écrite), passés de façon individuelle, nettement au-dessous du niveau attendu par rapport à l'âge, aux autres performances scolaires et à l'intelligence de l'enfant. « Nettement au-dessous » se définit par une discordance de plus de 2 écarts-types entre les performances à ces tests et le QI (dans certains cas une différence moins importante est suffisante, 1 ou 1,5 écart-type)

Ces problèmes d'apprentissage doivent interférer de manière significative avec la réussite scolaire ou avec les activités de la vie courante liées à la lecture, le calcul ou l'écriture

Si un déficit sensoriel est présent, les difficultés d'apprentissage doivent être supérieures à celles habituellement associées à ce déficit

Trouble spécifique de la lecture

Parmi les troubles des apprentissages, le trouble spécifique de la lecture ou dyslexie est de loin le trouble spécifique des apprentissages le mieux exploré ; il a donné lieu au plus grand nombre de travaux et de définitions.

D'une façon générale, la dyslexie est définie comme un trouble de l'identification des mots écrits. Rutter (1978), sur la base des propositions de la *World Federation of Neurology* (1968), écrit que « la dyslexie est un trouble manifesté par une difficulté à apprendre à lire, malgré un enseignement conventionnel, une intelligence adéquate et un bon environnement socioculturel. Elle est dépendante de troubles cognitifs fondamentaux qui sont souvent d'origine constitutionnelle ». La CIM-10 décrit pour le trouble spécifique de la lecture des critères diagnostiques adaptés à des âges différents (tableau 3.III).

Tableau 3.III : Critères diagnostiques du trouble spécifique de la lecture selon la CIM-10

Présence soit de 1, soit de 2 :

1. La note obtenue à une épreuve standardisée d'exactitude ou de compréhension de la lecture se situe à au moins deux écarts-types en dessous du niveau escompté, compte tenu de l'âge chronologique et de l'intelligence générale de l'enfant ; l'évaluation des performances en lecture et du QI doit se faire avec des tests administrés individuellement et standardisés en fonction de la culture et du système scolaire de l'enfant
2. Antécédents de difficultés sévères en lecture, ou de résultats de tests ayant répondu au critère 1 à un âge antérieur ; en outre le résultat obtenu à un test d'orthographe se situe à au moins deux écarts-types en dessous du niveau escompté, compte tenu de l'âge chronologique et du QI

Le critère du DSM-IV pour le trouble spécifique de la lecture est le suivant : les réalisations en lecture (exactitude, rapidité ou compréhension), évaluées par des tests sont nettement en dessous du niveau escompté compte tenu de l'âge chronologique du sujet, de son niveau intellectuel (mesuré par des tests) et d'un enseignement approprié à son âge.

La principale différence entre les deux classifications concerne la comorbidité du trouble de la lecture avec d'autres troubles des apprentissages (notamment les troubles du calcul et de l'écriture). En cas de comorbidité, dans la CIM-10 le diagnostic de trouble de la lecture est prédominant par rapport à tous les autres, tandis que le DSM-IV permet de porter plusieurs diagnostics.

Dans les définitions plus récentes de la dyslexie, il est de plus en plus question des mécanismes cognitifs perturbés et de l'étiologie des troubles (Shaywitz et Shaywitz, 2005). Les recherches des dernières années sur ces facteurs, en particulier sur les compétences impliquées dans le processus de la lecture, ont beaucoup progressé et les définitions se sont adaptées aux nouvelles connaissances. Ainsi, la définition récemment proposée par Lyon et coll. (2003) et qui remplace une définition précédente des mêmes auteurs propose :

« La dyslexie est un trouble spécifique de l'apprentissage dont les origines sont neurobiologiques. Elle est caractérisée par des difficultés dans la reconnaissance exacte et/ou fluente de mots ainsi que par une orthographe des mots (*spelling*) et des capacités de décodage limitées. Ces difficultés résultent typiquement d'un déficit dans la composante phonologique du langage qui est souvent inattendu par rapport aux autres capacités cognitives de l'enfant et à l'enseignement dispensé dans sa classe. Les conséquences secondaires peuvent inclure des problèmes dans la compréhension en lecture. Cela peut entraîner une expérience réduite dans la lecture qui pourrait empêcher la croissance du vocabulaire de l'enfant et ses connaissances générales. »

Trouble spécifique du calcul

Les troubles du calcul et/ou de l'arithmétique ont fait l'objet de moins d'études que les problèmes de lecture (Shalev et coll., 2000). En général, le terme de dyscalculie développementale se réfère à un trouble des compétences en mathématiques présent chez des enfants avec une intelligence normale (Temple, 1997). La CIM-10 définit des critères diagnostiques du trouble spécifique de l'acquisition de l'arithmétique (tableau 3.IV).

Tableau 3.IV : Critères diagnostiques du trouble spécifique de l'acquisition de l'arithmétique selon la CIM-10

La note obtenue à une épreuve de calcul se situe à au moins deux écarts-types en dessous du niveau escompté, compte tenu de l'âge chronologique et de l'intelligence générale de l'enfant

Les notes obtenues à des épreuves de lecture et d'orthographe se situent dans les limites de la normale

L'absence d'antécédents de difficultés significatives en lecture ou en orthographe

Le DSM-IV définit les critères suivants pour le « trouble du calcul » : les aptitudes en mathématiques, évaluées par des tests sont nettement en dessous du niveau escompté compte tenu de l'âge chronologique du sujet, de son niveau intellectuel (mesuré par des tests) et d'un enseignement approprié à son âge.

La principale différence entre les deux classifications, comme cela a été décrit précédemment, concerne la comorbidité du trouble du calcul ou de l'arithmétique avec le trouble de la lecture. En cas de comorbidité, dans la CIM-10 le diagnostic de trouble de la lecture est prédominant, tandis que le DSM-IV permet de porter les deux diagnostics.

Les mécanismes cognitifs perturbés à l'origine de la dyscalculie sont variés et ont donné lieu à différentes classifications de sous-types de dyscalculie (Kosc, 1974 ; Rourke et Strang, 1978 ; Badian, 1983 ; Temple, 1992).

Malgré une avancée certaine des études lors des dernières années, les perturbations des mécanismes cognitifs à la base de la dyscalculie, sont encore objets d'études et leur inclusion dans les définitions du trouble paraît prématurée (Neümarker, 2000 ; Shalev et Gross-Tsur, 2001 ; Ardila et Rosselli, 2002).

Trouble spécifique de l'écriture

L'écriture étant un processus multidimensionnel, le trouble de l'écriture est celui qui pose le plus de problèmes de définition. Au centre d'un trouble de l'expression écrite se trouve une compétence très réduite dans l'organisation et la présentation de l'information à travers l'écriture, comparée à une compétence plus élevée à organiser et présenter l'information oralement (Kronenberg et Dunn, 2003).

Différentes composantes peuvent être à l'origine d'un trouble de l'écriture : difficulté d'écriture liées à l'aspect moteur ; difficulté à terminer la tâche ; orthographe insuffisante ; problèmes avec la composition écrite au niveau du choix des mots, de la construction des phrases, de la planification et de l'organisation du texte (Berninger et coll., 2001).

Le terme dysgraphie, qui renvoie plutôt à un trouble de la calligraphie touchant également la réalisation de formes géométriques, a été parfois utilisé pour représenter un trouble général de l'écriture. O'Hare et Brown (1989) proposent la définition de cinq groupes de dysgraphies : trois groupes de dysgraphie motrice (déficit visuo-spatial, de la coordination et de la planification motrice...) et deux autres groupes caractérisés par des troubles du langage (déficit dans l'orthographe, la ponctuation, la structure des phrases et déficit dans la conceptualisation).

Dans la littérature sur les troubles de l'écriture, il est plus souvent question de dysorthographe que de dysgraphie. La dysorthographe est un trouble spécifique de l'orthographe, qui accompagne la dyslexie. Le dysfonctionnement cognitif à la base des deux troubles est probablement commun. Dans la dysorthographe, l'orthographe des mots (*spelling*) est très déficitaire, conséquence directe du trouble phonologique des dyslexiques.

Il n'y a donc pas une seule définition du trouble de l'écriture et les classifications internationales l'illustrent bien : la définition de la CIM-10 correspond à la dysorthographe, tandis que celle du DSM-IV, correspond à un trouble de l'expression écrite plus général.

La CIM-10 dans sa partie « Troubles spécifiques du développement des acquisitions scolaires » ne définit pas de trouble général de l'écriture mais une section est consacrée au « trouble spécifique de l'orthographe » (tableau 3.V).

Tableau 3.V : Critères diagnostiques du trouble spécifique de l'orthographe selon la CIM-10

La note obtenue à une épreuve standardisée d'orthographe se situe à au moins deux écarts-types en dessous du niveau escompté, compte tenu de l'âge chronologique et de l'intelligence générale de l'enfant

Les notes obtenues à des épreuves de lecture et de calcul se situent dans les limites de la normale

L'absence d'antécédents de difficultés significatives en lecture

Les critères diagnostiques du DSM-IV du « trouble de l'expression écrite » sont les suivants : les capacités d'expression écrite, évaluées par des tests standardisés (ou par l'estimation de la qualité fonctionnelle de ces capacités), sont nettement au-dessous du niveau escompté compte tenu de l'âge chronologique du sujet, de son niveau intellectuel (mesuré par des tests) et d'un enseignement approprié à son âge.

Le DSM-IV préconise de ne pas porter un diagnostic de « trouble de l'expression écrite » en présence de fautes d'orthographe uniquement. Il spécifie qu'on doit pouvoir observer « (...) un mélange de difficultés touchant les capacités du sujet à composer des textes écrits, objectivées par des erreurs de grammaire ou de ponctuation au sein des phrases, par une mauvaise construction des paragraphes, de nombreuses fautes d'orthographe et une très mauvaise écriture ». Il spécifie également que si le mauvais graphisme est dû à un déficit de la coordination motrice, il faut envisager un diagnostic de « trouble de l'acquisition de la coordination ». En cas de comorbidité, comme pour le trouble du calcul, dans la CIM-10 le diagnostic de trouble de la lecture est prédominant par rapport à celui de l'orthographe. Dans le DSM-IV, il est permis de porter les deux diagnostics.

L'étiologie du trouble de l'écriture n'est probablement pas unique et semble moins bien connue que pour la dyslexie et la dyscalculie (Gregg, 1991).

Prévalence de la dyslexie

Les troubles des apprentissages, en particulier la dyslexie, ont été explorés principalement dans les pays anglophones. Pour la langue anglaise, compte tenu des différentes définitions possibles, la prévalence de la dyslexie varie, selon les études, de 2,3 % à 12 %. Ainsi aux États-Unis, Badian (1999) trouve une prévalence de la dyslexie de 2,7 % (chez des enfants âgés de 4 à 13 ans) et Shaywitz et coll. (1990) de 7,5 % (chez des enfants âgés de 5 à 9 ans). Plus récemment, dans une population conséquente d'environ 6 000 enfants scolarisés aux États-Unis et en utilisant 4 définitions différentes de la dyslexie, Katusic et coll. (2001) trouvent des taux d'incidence variant de 5,3 % à 11,8 % selon les critères utilisés.

En Grande-Bretagne, Rodgers (1983) met en évidence une prévalence de la dyslexie chez des enfants de 10 ans de 2,3 %, tandis que Yule et coll. (1974) ont trouvé une prévalence de 3,6 % sur l'Île de Wight et de 9,3 % à Londres.

En Nouvelle-Zélande (Fergusson et coll., 1989 et 1996 ; données ré-analysées par Rutter et coll., 2004), la prévalence était de 14 % et en Australie de 5,5 % (Jorm et coll., 1986).

Prévalence de la dyslexie selon les langues

Les langues ont des systèmes d'écriture différents et même si la plupart d'entre elles utilisent un script alphabétique, le degré de régularité phonique (correspondance graphème-phonème) varie selon les langues. À l'heure actuelle, les variations dans la forme de la dyslexie ainsi que dans sa prévalence sont considérées comme étant dépendantes de facteurs tels que la transparence ou l'opacité de l'orthographe de chaque langue (Paulesu et coll., 2001 ; Miles, 2000 et 2004).

L'étude de Lindgren et coll. (1985) a utilisé trois définitions différentes de la dyslexie et a montré que la prévalence variait, comme attendu, en fonction de la définition et des critères de discordances plus ou moins stricts, à la fois aux États-Unis et en Italie. Cette étude montre que selon les définitions les taux varient de 3,6 % à 8,5 % en Italie et de 4,5 % à 12 % aux États-Unis. Ainsi, les taux plus élevés aux États-Unis par rapport à ceux de l'Italie sont liés à l'orthographe : l'orthographe de la langue italienne est transparente à l'opposé de celle de la langue anglaise.

Stevenson et coll. (1982) ont également appliqué plusieurs mesures de la dyslexie à des populations d'enfants américains, taiwanais et japonais. Selon les critères, la prévalence varie de 3 % à 7,9 % aux États-Unis, de 2 % à 9,2 % à Taïwan et de 5,4 % à 8,3 % au Japon. Cette dernière étude est particulièrement intéressante parce qu'elle concerne des langues dont les systèmes d'écriture logographiques diffèrent de ceux des langues occidentales. D'après les travaux anciens de Makita (1968), fondés sur un questionnaire posé aux enseignants, il avait été conclu que la dyslexie était rare au Japon (moins de 1 %). Plus récemment, Yamada et Banks (1994) ont retrouvé 6 % d'enfants dyslexiques dans un groupe d'une centaine d'enfants de 10 ans de Hiroshima au Japon.

La prévalence de la dyslexie dans d'autres pays et langues varie de 3 % en Égypte (Farrag et coll., 1988) à 8,2 % en Inde (Bhakta et coll., 2002). Mais, il n'y a pas de données épidémiologiques pour toutes les langues du monde.

Données françaises

En France, en l'absence de données épidémiologiques fondées sur des cohortes d'enfants de l'envergure des cohortes anglophones (Rodgers, 1983 ; Katusic et coll., 2001), trois études, sur la base de critères et d'épreuves différents, indiquent une prévalence de troubles d'acquisition de la lecture (il est difficile de dire dans ces études qu'il s'agit de dyslexie au sens strict) comprise entre 6 % et 8 %. Ainsi, dans une étude longitudinale française, commencée en grande section d'école maternelle, 33 enfants sur 500 ont pu être classés comme étant dyslexiques à 10 ans (Sprenger-Charolles et coll., 2000), soit 6,6 % de la population. Dans une autre étude, 13 % des 500 enfants, suivis depuis la grande section de l'école maternelle, se sont révélés non-lecteurs en CE1 et parmi eux 7,5 % étaient probablement dyslexiques (Zorman et coll., 2004). Ce taux rappelle celui d'une autre cohorte de près de 700 enfants, suivis de la petite section de l'école maternelle jusqu'à 8 ans (cohorte Chevré-Müller, 1987-1994). En CE1, 8,5 % des enfants présentaient un retard conséquent dans le langage écrit (Watier et coll., 2006).

Ces informations respectant les critères de caractérisation de la dyslexie suggèrent que la proportion d'enfants présentant une dyslexie avérée ne diffère pas de celle des grandes études anglophones.

Bien qu'on ne puisse pas assimiler tous les troubles de la lecture même graves à la dyslexie, les données issues de deux études épidémiologiques récentes réalisées chez l'adulte en France aboutissent à des données compatibles avec les estimations ci-dessus : l'une concerne de jeunes appelés du contingent (de la Haye et coll., 2005) et l'autre (Murat, 2005) a été conduite auprès de 10 000 adultes de 18 à 65 ans (Insee). Ces deux études constatent que 7 % des 18-29 ans éprouvent des difficultés graves ou importantes en lecture.

Facteurs de risque et facteurs associés

L'influence des troubles du langage oral sur le langage écrit est bien établie (Vellutino et coll, 1991 ; Aram et coll, 1992 ; Fletcher et coll, 1994 ; Wagner et coll, 1997 ; Lewis et coll., 2000 ; Bishop et Snowling, 2004). Ainsi, dans une cohorte d'enfants suivis depuis l'école maternelle, Catts et coll. (2002) ont mis en évidence des problèmes de lecture en 4^e année d'école primaire chez 63,3 % des enfants identifiés comme ayant des difficultés de langage oral à 5,6 ans contre 8,5 % chez les autres enfants (sans problèmes de langage).

Peu d'études ont approfondi l'influence du milieu socioculturel sur ces troubles (Margai et Henry, 2003) ; celle de Molfese et coll. (2003) a mis en évidence des liens entre des mesures de l'environnement socioéconomique à 3 ans et les performances en lecture à 10 ans. En France, les données de la cohorte Chevie-Müller (1987-1994) montrent clairement un effet négatif du niveau socioculturel défavorisé sur les performances au langage écrit (*odds ratio* = 5, Watier et coll., 2006). De même, Plaza et coll. (2002) trouvent que la catégorie socioéconomique est une variable prégnante sur les performances en langage écrit d'enfants en fin de CP de la banlieue parisienne. Parmi les enfants du groupe défavorisé, 38 % ont des difficultés moyennes et sévères en lecture contre seulement 7 % des enfants du groupe favorisé.

Les études portant sur les populations anglaises de l'Île de Wight et de Londres (Yule et coll., 1974) sont représentatives des différences géographiques/sociales. En effet, avec la même définition de la dyslexie, la prévalence était de 3,6 % sur l'Île de Wight et de 9,3 % à Londres, où les sujets étaient en moyenne de milieux moins favorisés. Cette différence persistait après exclusion des sujets bilingues, présents seulement dans la population londonienne (Berger et coll., 1975). Une autre étude, fondée sur le recours aux soins de la population anglaise d'origine asiatique (Pakistan), montre que la prévalence des troubles des apprentissages est à peu près trois fois plus importante dans cette population que dans celle de la communauté non-asiatique (Emerson et coll., 1997). Cependant, les travaux sur l'influence du bilinguisme dans l'apprentissage de la lecture ont donné lieu à des résultats contradictoires (Deponio et coll., 2000).

Le sexe est l'un des facteurs de variation souvent associé à la dyslexie. Pour Shaywitz et coll. (1990), les enseignants signaleraient plus souvent des problèmes d'apprentissage chez les garçons à cause des problèmes de comportement associés. À l'heure actuelle, sur la base de nouvelles données d'études épidémiologiques (Fergusson et coll., 1996 ; Flannery et coll., 2000 ; Katusic et coll., 2001 ; St Sauver et coll., 2001 ; Liederman et coll., 2005) et d'une ré-analyse des données de quatre études épidémiologiques indépendantes (Rutter et coll., 2004), il apparaît que les problèmes de lecture sont de 1,5 à 3 fois plus fréquents chez les garçons que chez les filles. En France, cette

différence entre garçons et filles est illustrée indirectement par les données des enfants de la cohorte Gazel (2 582 enfants âgés de 4 à 16 ans ; Fombonne et Vermeersch, 1997) : plus de garçons que de filles consultent des spécialistes pour des problèmes de lecture et d'écriture. De plus, le Programme international pour le suivi des acquis des élèves (Pisa ; OCDE, 2003) montre, chez des jeunes de 15 ans de 32 pays, que les filles ont des capacités de lecture supérieures à celles des garçons, l'ampleur de cette différence variant d'un pays à l'autre. Si la différence de sexe dans l'apprentissage de la lecture ne fait plus de doute, les causes à la base de cette différence restent à explorer (Nass, 1993). Leur connaissance devrait permettre d'élucider les processus sous-jacents aux problèmes de lecture pour les deux sexes (Rutter et coll., 2004).

Nature des troubles

Souvent associées à la dyslexie, la dysorthographe et la dyscalculie portent sur d'autres types d'acquisitions.

Dyslexie

Le but de la lecture est la compréhension. Toutefois, ce sont généralement des difficultés d'identification des mots écrits, et non des difficultés de compréhension, qui expliquent les difficultés spécifiques d'apprentissage de la lecture. En effet, c'est l'automatisation de l'identification des mots écrits qui va permettre à l'enfant d'atteindre progressivement un niveau de compréhension écrite égal à celui de la compréhension orale en le dégageant du poids d'un décodage lent et laborieux (Perfetti et Zhang, 1995 ; Guttentag et Haith, 1978).

Pour pouvoir identifier les mots écrits, l'apprenti-lecteur doit être capable d'associer les unités de base de la langue écrite (les graphèmes, lettres ou groupes de lettres) aux unités de base de la langue orale correspondantes (les phonèmes). Cette opération implique qu'il soit capable, d'une part, de segmenter les mots en phonèmes (c'est-à-dire de comprendre, par exemple, que le mot oral « bol » comporte trois sons différents) et, d'autre part, de bien discriminer les phonèmes (par exemple, le « v » de « ver » du « f » de « fer »). De fait, les déficits précoces de segmentation et de discrimination phonémiques sont parmi les indicateurs les plus fiables des futures difficultés de lecture, tout comme la présence d'un déficit des capacités de mémoire à court terme phonologique (évaluées, par exemple, par la répétition de noms de personnages inventés). Plus largement, les troubles du langage oral persistant à l'entrée au CP sont des facteurs de risque de troubles de l'apprentissage de la lecture (Shaywitz et coll., 1999 ; Scarborough, 2001 ; Sprenger-Charolles

et coll., 2003). Après les débuts du CP, la principale manifestation des difficultés de cet apprentissage est l'absence de maîtrise des correspondances graphème-phonème.

Dysorthographe

La littérature disponible sur les difficultés et les troubles de la production orthographique est rare en ce qui concerne le français écrit. Les données les plus nombreuses concernent les individus dyslexiques (Shalev et coll., 1998 ; Windsor et coll., 2000).

L'acquisition du principe alphabétique pose problème, mais elle est surmontable, comme l'attestent les données portant sur les systèmes orthographiques transparents (espagnol, italien...) : les enfants dyslexiques parviennent à orthographier les mots. Les difficultés sont plus importantes avec les systèmes opaques, en raison des confusions induites dans les associations phonèmes-graphèmes (à un phonème correspondent plusieurs graphèmes). Les systèmes opaques ne codent pas que la phonologie, mais aussi les dimensions lexicale et morphologique. Certains individus éprouvent des difficultés à se constituer un lexique orthographique : il paraît très réduit ou bien les formes orthographiques mémorisées sont approximatives ou erronées.

Les spécificités de l'orthographe du français (la rareté des marques morphologiques à l'oral et leur caractère systématique à l'écrit) rendent indispensables des recherches. Il faut s'interroger sur la nature et la fréquence des difficultés, cela dans une perspective non normative, ainsi que sur les mécanismes impliqués dans l'apprentissage et la mise en œuvre des différentes composantes de l'orthographe. Il est urgent de s'attacher aux caractéristiques de l'instruction dispensée et à l'évaluation de ses effets, à court et à moyen termes.

Dyscalculie

Les troubles spécifiques du calcul se rencontrent plus rarement que les troubles isolés de la lecture. Dans plus d'un cas sur deux, et même chez les enfants d'efficacité intellectuelle normale, les difficultés en calcul s'accompagnent de difficultés en lecture (Lewis et coll., 1994). À la différence de ce qui s'observe pour la dyslexie, la dyscalculie affecte de façon équivalente les garçons et les filles (Von Aster, 1994 ; Gross-Tur et coll., 1996).

Bien avant le début des apprentissages systématiques, les enfants dyscalculiques développent une mauvaise compréhension des principes qui régissent les activités de dénombrement (compter en pointant avec le doigt un ensemble d'objets), lesquelles constituent le socle sur lequel se construiront toutes les habiletés arithmétiques ultérieures. Ces enfants ont de manière plus

fréquente et plus prolongée au cours du développement, des procédures immatures de comptage pour effectuer les calculs simples (Ostad, 1997 ; Geary 1990, Geary et coll., 1991 ; Geary et Brown, 1991). Les enfants dyscalculiques se distinguent par des difficultés atypiques de mémorisation des faits arithmétiques et d'apprentissage des tables d'addition et de multiplication. Ainsi, ils recourent moins souvent que les autres et de façon moins sûre à la récupération directe du résultat en mémoire lorsqu'ils résolvent des opérations (Ostad, 1999 et 2000). Ces troubles dans les activités élémentaires se répercutent sur les activités de résolution de problèmes et d'opérations complexes. Dans ces dernières, l'utilisation des retenues demeure difficile. Ces difficultés sont par ailleurs d'autant plus importantes que les enfants présentent en outre des difficultés en lecture.

Au cours du développement, et à l'exception des difficultés mémorielles concernant les faits numériques, les enfants dyscalculiques parviennent à rejoindre leurs pairs sur les activités les plus simples (les additions) (Shalev et coll., 1998).

Les enfants dyscalculiques présentent fréquemment des troubles du langage écrit affectant la lecture comme l'écriture. Plus souvent que les autres, ils présentent aussi des troubles de l'attention (Gross-Tur et coll., 1996 ; Ostad, 1998 ; Shalev et coll., 2005).

Il n'est pas établi s'il s'agit d'un trouble primaire pouvant exister de manière isolée ou s'il s'agit d'une manifestation d'un trouble plus général affectant un ensemble plus large de fonctions et d'activités. Parmi les troubles généraux qui entraîneraient la dyscalculie, on a évoqué de faibles capacités en mémoire de travail (Geary, 1993) ou bien un dysfonctionnement de l'hémisphère droit entraînant une déficience des habiletés visuo-spatiales (Rourke, 1993). Une hypothèse plus récente suggère que la dyscalculie résulterait du dysfonctionnement de structures cérébrales spécialisées dans les traitements numériques (Butterworth, 2005). Issues de l'évolution, ces structures confèreraient aux êtres humains un « sens » des nombres et des relations géométriques qui ferait défaut aux dyscalculiques. Cette hypothèse séduisante demande cependant à être étayée empiriquement. Bien que l'on ne sache pas quelles sont les causes de la dyscalculie, toutes les hypothèses avancées s'accordent sur le fait que la dyscalculie se manifeste bien avant que l'enfant ne s'engage dans les apprentissages systématiques de l'école primaire.

Outils d'évaluation

Les outils de dépistage et de diagnostic des troubles des apprentissages peuvent être envisagés dans une démarche méthodologique partant du repérage des troubles ou de leurs facteurs prédictifs, en passant par l'examen clinique de dépistage de première intention qui permet devant une plainte

concernant les apprentissages de définir si elle est justifiée, quels sont les domaines atteints et les domaines préservés, jusqu'aux outils diagnostiques permettant de faire un diagnostic du trouble d'un ou de plusieurs domaines d'apprentissages, d'en définir le profil en lien avec les modèles théoriques et de conduire aux hypothèses thérapeutiques.

Une commission d'experts a été mise en place (arrêté du 8 février 2002) pour élaborer au niveau national des recommandations sur les outils à usage des professionnels de l'enfance dans le cadre du plan national d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage. Le rapport de cette commission a été mis à disposition des professionnels du secteur médical et de l'enfance (Vallée et Dellatolas, 2005) et est accessible sur le site du ministère de la Santé et des Sports⁶.

Outils selon l'objectif

Avant le début des apprentissages (avant 6 ans), les outils sont destinés à repérer, dépister ou diagnostiquer des troubles du langage oral et à repérer des signes prédictifs de troubles des apprentissages. Après 6 ans, ils ont pour objectif de repérer, dépister ou diagnostiquer des troubles des apprentissages (le plus souvent les troubles du langage écrit) (tableau 3.VII).

Une première catégorie d'outils permet d'identifier une population à risque de difficultés ultérieures de trouble de la lecture. Avant 5 ans, ces outils (par exemple l'ERTL4 : épreuve de repérage des troubles du langage et des apprentissages) peuvent repérer les troubles du langage oral. À 5-6 ans, les outils (par exemple BSEDS : bilan de santé évaluation du développement pour la scolarité 5-6 ans) explorent les troubles du langage oral et identifient des signes prédictifs de dyslexie. Les populations à risque repérées ne deviendront pas forcément dyslexiques. L'objectif de ce repérage est de proposer aux enfants une action préventive dans le cadre de leur scolarité normale.

Un deuxième type d'outils permet d'effectuer un examen clinique neuropsychologique de première intention (par exemple : la BREV, Batterie rapide d'évaluation des fonctions cognitives, Billard et coll., 2002 et 2006). Ces outils sont utiles pour préciser la réalité d'un trouble, son profil et sa gravité, comme par exemple un trouble spécifique et sévère du langage oral à 5 ans ou du langage écrit à 7 ans et demi ou du graphisme après 5 ans. Ils servent donc à définir les évaluations complémentaires nécessaires pour affirmer le diagnostic et les actions pédagogiques et de soins qui en découlent. Ils permettent par ailleurs au prescripteur d'apprécier l'évolution du trouble. Cet examen clinique doit également éliminer un trouble sensoriel, ou une pathologie neurologique ou psychiatrique avérée.

Tableau 3.VII : Outils de dépistage disponibles en France

Outils	Âges préscolaires ou scolarité	Domaine des apprentissages
Avant le CP		
Inventaires français du développement communicatif	12 mois, 18 mois, 24 mois	Développement gestuel et langagier
Questionnaire langage et comportement	3 ans et demi-4 ans	Troubles du langage oral et du comportement
DPL3 (Dépistage et prévention du langage à 3 ans)	3 ans-3 ans et demi	Langage oral
ERTL4 (Épreuve de repérage des troubles du langage à 4 ans)	3 ans et 9 mois à 4 ans et 6 mois	Langage oral
PER 2000 (Protocole d'évaluation rapide)	3 ans et demi-5 ans et demi	Langage oral, capacités perceptives et mnésiques, orientation et structuration dans le temps et l'espace
ERTLA6 (Épreuve de repérage des troubles du langage et des apprentissages)	6 ans	Langage oral et compétences requises pour apprentissages
BSEDS (Bilan de santé évaluation du développement pour la scolarité 5-6 ans)	4 ans et 11 mois à 6 ans	Langage oral, conscience phonologique, perception, discrimination et attention visuelles
BREV (Batterie rapide d'évaluation des fonctions cognitives et apprentissages)	4 ans à 9 ans	Langage oral, conscience phonologique, graphisme, perception et attention visuelles, fonctions exécutives et raisonnement spatial, mémoire, lecture, orthographe, calcul
Après le CP		
Batelem-R	À partir du CP	Lecture
La pipe et le rat	À partir du CP	Lecture semi-collectif
Timé 2	À partir du CP	Lecture semi-collectif
Batterie de Lobrot	À partir du CP	Lecture semi-collectif
L'alouette	À partir du CP	Lecture
ODEDYS (outil de dépistage de la dyslexie)	CE1 au CM2	Niveau et stratégies de lecture et orthographe, métaphonologie, mémoire verbale à court terme et traitement visuel
ROC	À partir du CM2	Lecture

Enfin, le troisième type d'outils a pour objectif de confirmer un diagnostic évoqué à la suite de l'outil précédent. On peut citer par exemple : la N-EEL (Nouvelles épreuves pour l'évaluation du langage) pour le langage oral, la Belec pour le diagnostic de dyslexie. Des tests spécifiques permettent de confirmer une dysgraphie. Des tests neuropsychologiques servent à compléter l'analyse des fonctions attentionnelles, exécutives ou de mémoire. Au préalable, la batterie composite d'intelligence de Weschler permet de confirmer la normalité de l'intelligence.

Ce troisième type d'outils très spécialisé sera utilisé par le professionnel concerné : évaluation du fonctionnement comportemental, émotionnel et cognitif par un psychologue, évaluation du langage oral et écrit par un orthophoniste, évaluation des fonctions graphiques et praxiques par un psychomotricien ou ergothérapeute ou neuropsychologue, évaluation des fonctions attentionnelles et mnésiques par un neuropsychologue... Pour chacun des troubles spécifiques des apprentissages, les outils de diagnostic doivent amener à comprendre précisément le trouble de l'enfant en référence aux modèles neuropsychologiques reconnus. Par exemple, pour les troubles du langage écrit, les outils doivent permettre non seulement de déterminer l'âge de lecture, mais aussi les stratégies utilisées par l'enfant en fonction de la précision et de la vitesse d'identification des mots réguliers, irréguliers et pseudo-mots, ainsi que les compétences cognitives sous-jacentes et la compréhension, donc la fonctionnalité de lecture.

Outils selon les âges

L'utilisation de ces différents outils se réfère aux âges clés :

- dès 3 ans, pour un dépistage d'un trouble du langage oral pouvant amener à diagnostiquer un trouble secondaire (à une surdité, à un trouble du comportement ou de la communication, voire à un déficit intellectuel) qui nécessitera la prise en charge de la pathologie primitive et non uniquement du langage oral. Cette démarche préalable est indispensable au diagnostic de trouble spécifique. Jusqu'à environ 4 ans et demi, seuls les troubles spécifiques et sévères (un ou plusieurs critères de gravité : inintelligibilité, agrammatisme ou déficit de la compréhension) nécessitent une évaluation orthophonique détaillée et une rééducation dès que l'enfant coopère. Les troubles spécifiques sans critères de gravité sont suivis, avec une adaptation pédagogique et une guidance parentale ;
- à 5 ans, pour le dépistage d'un trouble spécifique du langage oral pouvant être rééduqué par une orthophoniste et aussi préparer l'apprentissage du langage écrit ;
- à 5 ans, pour le dépistage d'un trouble du graphisme et/ou une dyspraxie (trouble de la planification et de la coordination des mouvements) devant amener à une évaluation complémentaire pour affirmer son caractère spécifique et, si le trouble est spécifique, une évaluation en neuropsychologie, psychomotricité, ergothérapie pour en préciser le profil et la gravité ;
- dès 5-6 ans, pour le dépistage des difficultés d'acquisition du code numérique (nom et construction des nombres, comptine numérique), ainsi qu'au CP-CE1 pour dépister les difficultés d'accès aux faits numériques (tables d'addition puis de multiplication), de transcodage des nombres. Ce dépistage doit conduire à une évaluation neuropsychologique pour affirmer le caractère spécifique du trouble et une évaluation précise des difficultés en calcul ;

- dès le CP, pour dépister les troubles d'acquisition du langage écrit, en particulier dans la population à risque. S'ils s'associent à un trouble persistant du langage oral, ils nécessitent une évaluation orthophonique associée ou non à une évaluation psychologique ;
- à la fin du CP, pour dépister les troubles sévères (non acquisition du processus de déchiffrement, non amélioration après une réponse pédagogique...), nécessitant également une évaluation complémentaire des capacités cognitives dont celles du langage.

Cette diversité des situations selon les âges clés et la symptomatologie présentée donne toute son importance à l'examen clinique de première intention.

Les évaluations sont indispensables pour apprécier l'évolution d'un trouble six mois à un an après la mise en œuvre du projet éducatif et/ou de soins. Ces évaluations de suivi doivent comporter, au moins, les tests dont les scores étaient déficitaires lors de l'évaluation initiale, afin d'effectuer une comparaison objective quantitative et qualitative et de réorienter le programme éducatif et de soins.

Entre 12 mois et 3 ans et demi, des outils validés peuvent permettre de repérer un développement déviant du langage oral. Il s'agit des Inventaires de communication (Kern, 2003) du questionnaire « Langage et comportement » (Chevie-Müller, 2003) ; du DPL3 (Dépistage et prévention des troubles du langage à 3 ans). Entre 4 ans et 4 ans et demi, l'ERTL 4 (Examen rapide des troubles du langage à 4 ans) et le PER 2000 (Protocole d'évaluation rapide) permettent un examen rapide du langage oral.

Entre 5 et 6 ans, le BSEDS (Bilan de santé évaluation du développement pour la scolarité 5-6 ans) a été mis en place avec l'objectif de dépister, en grande section de maternelle, les signes prédictifs de difficultés ultérieures d'acquisition du langage écrit (déficit en langage oral, dans les compétences phonologiques ou la prise d'information visuelle).

Dès le CP, la Batelem-R teste l'acquisition du code graphème-phonème en lecture et orthographe ainsi que l'orthographe lexicale et grammaticale (étalonnage en CP, CE1 et CE2).

La BREV (Batterie rapide d'évaluation des fonctions cognitives ; Billard et coll., 2006) permet d'apprécier globalement le niveau de chaque apprentissage et de préciser le profil cognitif des enfants. L'Odedys est plus détaillé pour examiner le langage écrit mais il ne permet pas de différencier les troubles spécifiques en langage écrit des troubles des apprentissages globaux, et nécessite donc en cas de déficit, de compléter l'examen par la BREV ou une évaluation neuropsychologique pour préciser la spécificité du trouble, évaluer des fonctions comme le graphisme, le calcul et le langage oral.

Entre 4 et 9 ans, la batterie BREV permet, en 20 à 30 minutes, un examen neuropsychologique de première intention d'un enfant signalé pour un éventuel trouble des apprentissages et/ou des fonctions cognitives.

D'autres outils peuvent être utilisés pour confirmer le diagnostic ou vérifier une comorbidité (échelles d'intelligence, tests spécifiques du langage oral, écrit, praxies, perceptions visuelles et spatiales, calcul, fonctions attentionnelles, comportement).

Prévention en milieu scolaire

De nombreuses études ont évalué les effets d'entraînements ayant pour objectif une réponse de première intention pédagogique effectuée à l'école, soit sur des enfants à risque de difficultés d'acquisition du langage écrit, soit le plus souvent sur des enfants en situation d'échec en lecture (Ehri et coll., 2001 ; Torgesen et coll., 2001a). Cette prise en charge pédagogique se met en place après le repérage de certaines situations de troubles des apprentissages susceptibles d'être précocement et efficacement améliorées au sein de l'école.

La plupart de ces situations concerne les difficultés d'accès au décodage. Il a été montré que, chez les faibles décodeurs, des entraînements systématiques et précoces du décodage et de la conscience phonémique permettent d'augmenter plus efficacement leurs capacités de lecture (identification des mots et compréhension) que d'autres types d'entraînements. Ces entraînements, également reconnus par tous les auteurs, comportent la nécessité d'une action : en petit groupe à besoin similaire ou en individuel ; explicite, intensive (quotidienne), avec renforcement positif ; associant un travail sur la conscience phonémique et le décodage.

Les modalités de ces entraînements ainsi que la durée sont variables. Il s'agit d'une action quotidienne d'une demi-heure à une heure par jour, pendant une durée qui selon les études va de 10 à plus d'une trentaine d'heures. Les effets de ces entraînements sont positifs sur le décodage, l'identification des mots ou pseudo-mots, la compréhension de texte et à un moindre degré l'orthographe. Il n'a pas été constaté d'effet sur la vitesse de lecture.

Deux études ont été réalisées en français. La première (Magnan et Ecalle, 2006) est une étude d'entraînement d'enfants à risque en grande section de maternelle (GSM). Cet entraînement informatisé administré en classe utilise un logiciel « *Play On* » (Danon-Boileau et Barbier, 2002) de discrimination auditive et visuelle de paires minimales comme « pa » et « ba ». Il dure 10 heures réparties sur 5 semaines, deux fois 15 minutes par jour, 4 jours par semaine. Cette étude a entraîné les enfants qui étaient au départ les plus mauvais décodeurs et a analysé leurs résultats en comparaison avec ceux d'autres enfants décodant mieux au départ, mais non entraînés. L'entraînement a permis aux enfants entraînés de devenir meilleurs en moyenne que l'autre groupe. Cet entraînement est le seul qui ait été évalué en France. Il présente l'intérêt d'être facilement réalisable (seulement 10 heures, 1 moniteur

pour chaque enfant, éventuellement par petits groupes chacun devant un ordinateur). Cette voie pourrait être poursuivie en proposant :

- une évaluation d'entraînements similaires en fin de GSM pour les enfants dépistés à risque ;
- une évaluation en seconde partie de CP chez les faibles décodeurs ;
- une évaluation plus large chez de mauvais lecteurs.

Une autre étude française étudie les effets d'un entraînement à l'école des enfants mauvais décodeurs de CE1, en petit groupe à l'aide d'un logiciel spécifique (Billard et coll., 2007).

Il reste à apprécier si cet entraînement peut, comme dans les autres travaux anglo-saxons (Torgesen et coll., 2001b ; Vellutino et coll., 2004) servir de réponse de première intention à l'école, afin de différencier les enfants en retard – qui après entraînement récupèrent un niveau suffisant – des enfants dyslexiques qui devront avoir une réponse de soins associée à une réponse pédagogique individualisée.

Ces études montrent l'intérêt des outils informatisés pour les entraînements phonologiques. Ceux-ci ne peuvent pas se substituer à un véritable enseignant, mais peuvent venir en complément.

Cette prise en charge à l'école, ne marginalisant pas les enfants et accessible à tous, peut être précoce, afin d'éviter à l'enfant le décalage inévitable et croissant avec ses pairs, s'il est mauvais décodeur, puisque l'autonomie du décodage est indispensable à la constitution du lexique orthographique. D'après la littérature, ces entraînements sont également efficaces pour les enfants plus grands qui sont restés mauvais décodeurs, sans limite d'âge.

Une prise en charge pédagogique permet à la moitié ou aux deux tiers environ des enfants entraînés de récupérer un niveau de lecture proche de la normale, de façon stable et durable, sans autre prise en charge complémentaire. Les mauvais répondeurs (améliorés mais modestement) correspondent à environ 5 % de la population d'une tranche d'âge, et semblent pouvoir être assimilés aux dyslexiques. Cette réponse pédagogique de première intention spécifique au décodage cumule donc plusieurs intérêts :

- elle est réalisable précocement puisqu'elle se passe à l'école ;
- elle permet de différencier les enfants avec un « retard en lecture », transitoire et qui ne nécessiteront plus de pédagogie spéciale ni de soins, des enfants dyslexiques qui auront besoin d'une prise en charge orthophonique toujours associée à la réponse pédagogique.

Cette prise en charge doit néanmoins répondre aux exigences rapportées dans la littérature. Il s'agit d'une action spécifique, intensive, quotidienne, explicite, en individuel ou en petits groupes à besoins similaires. Elle doit s'accompagner d'une évaluation rigoureuse.

Tous ces entraînements au décodage n'améliorent pas (ou peu) la vitesse de lecture. Les effets notés sur la vitesse et la compréhension dans certaines

études semblent seulement liés à l'amélioration du décodage. D'autres types d'entraînements sont donc nécessaires pour améliorer la fluidité, comme la lecture répétée ou en temps limité. L'utilisation d'entraînements à la morphologie, chez les enfants de fin de primaire, constitue une aide à mieux exploiter. Pour la population d'enfants comprenant mal malgré un décodage autonome, il faut probablement envisager d'autres types d'entraînement pour la compréhension.

Des travaux en langue française, dans des conditions écologiques d'entraînement à l'école, sont indispensables.

Quel que soit l'entraînement, il ne permettra pas à tous les enfants mauvais lecteurs de récupérer un niveau de lecture suffisant : il faut donc qu'ils soient limités dans le temps (2 à 6 mois), que leurs résultats soient évalués, et que les enfants « mauvais répondeurs » soient précisément examinés par les personnes ressources de l'école et les professionnels ambulatoires afin d'avoir un diagnostic précis et de bénéficier d'une réponse de soins adaptées en intensité et spécificité.

Les entraînements ne sont qu'une partie de la réponse pédagogique. L'autre partie extrêmement importante consiste à mettre en place les adaptations indispensables aux troubles de l'enfant pour lui permettre de faire les apprentissages dans les domaines préservés, sans être handicapé par son trouble (par exemple lui lire les énoncés ou lui donner un temps supplémentaire pour les mathématiques en cas de dyslexie, diminuer la charge d'écriture en cas de dysgraphie, dyspraxie...). Ces adaptations sont répertoriées dans plusieurs travaux. Enfin, des réunions régulières entre les rééducateurs, les enseignants et les parents des enfants concernés s'imposent pour harmoniser les actions de prévention.

Prise en charge de soins individuels

La littérature est très limitée concernant la rééducation individuelle en orthophonie, tant en ce qui concerne les techniques, leurs indications, la fréquence de la rééducation et ses effets.

Les recommandations de l'Anaes (1997) sur l'orthophonie dans les troubles spécifiques du langage écrit comportent essentiellement des recommandations sans preuve scientifique, puisqu'il y est dit que « La revue de la littérature n'a pas identifié d'étude permettant de proposer un nombre et une fréquence de séances fondés sur un niveau de preuve... Elle n'a pas permis de recommander une méthode plus qu'une autre ». Cependant, la rééducation orthophonique est très largement pratiquée, et son intérêt est majeur pour permettre à l'enfant d'améliorer son déficit. Il reste à évaluer l'efficacité des techniques de rééducation et à argumenter les bonnes pratiques.

Les travaux sur les entraînements, en particulier sur les entraînements de la conscience phonologique, décrivent les effets positifs sur la fonction entraînée ainsi que la généralisation sur la lecture et l'écriture (Ehri et coll., 2001). L'étude française de Coste-Zeitoun et coll. (2005) décrit l'évolution en lecture, transcription et calcul de 31 enfants porteurs d'un trouble sévère et spécifique du langage pris en charge en rééducation orthophonique intensive (3 heures par semaine) et en scolarité spécialisée. Bien que ce travail ne comporte pas de groupe témoin et ne permet pas de différencier la part d'évolution liée à la scolarité spécialisée et à la rééducation, il apporte quelques données :

- cette population sévèrement déficitaire, constituée d'enfants lisant en moyenne 9 mots en une minute (score inférieur à une mi-CP) avant 9 ans, et 20 mots après 9 ans (score inférieur à une mi-CE1), évolue de façon significative (niveau de lecture progressant en moyenne de 11 mois sur une durée de 9 mois) au prix d'une prise en charge orthophonique intensive et d'une pédagogie adaptée ;
- tous les enfants sauf un avaient acquis une compréhension de lecture fonctionnelle ;
- les enfants gardent tous un déficit (particulièrement en ce qui concerne les tests chronométrés), qui justifie la nécessité d'envisager les adaptations au handicap persistant. Les enfants pris en charge n'aggravent pas leur déficit ; 61 % d'entre eux progressent en 9 mois de temps, de plus de 9 mois en âge de lecture (de 12 à 27 mois), transcription et calcul.

D'après les données de la littérature sur le développement du langage écrit et ses facteurs prédictifs, les études d'évaluation d'entraînements spécifiques qui se multiplient, les études ouvertes sur les bénéfices de prises en charge intensives d'enfants sévèrement atteints, il est possible de définir certaines indications, axes et conditions pratiques.

Devant un trouble spécifique d'acquisition du langage écrit, une rééducation orthophonique individuelle est préconisée dès le CP s'il persiste un trouble du langage oral, ou dès la fin du CP si la réponse pédagogique adaptée initiale s'est avérée insuffisante, ou en cas de signes de gravité comme l'absence de correspondance graphème-phonème ou syllabique (/b/a/ /ba/), tout particulièrement s'il existe un antécédent familial de trouble du langage ou personnel de retard de langage oral. La rééducation de la lecture et de l'orthographe menée simultanément semble préférable. Ses axes sont déterminés par les résultats précis de l'évaluation individuelle des stratégies déficitaires et préservées, des fonctions cognitives sous-jacentes en langage oral, compétences phonologiques et traitement visuel, évaluation quantitative et qualitative à l'aide de tests étalonnés. Le décodage et l'encodage par assemblage et les compétences phonologiques sont le premier temps de la rééducation, s'ils ne sont pas suffisamment efficaces et automatisés, ce qui est habituel dans la plupart des dyslexies.

Les études des entraînements mettent en évidence que des programmes de travail intensif (une demi-heure par jour, quatre jours par semaine) sur des

durées relativement courtes (5 à 10 semaines), à condition qu'ils soient précisément et spécifiquement dirigés vers une fonction cognitive déficitaire, apportent des bénéfices spécifiques à la fonction entraînée. Cela pourrait justifier de revoir les pratiques actuelles en matière de soins, en proposant d'évaluer des programmes intensifs, spécifiques, sur des durées courtes, destinés aux enfants résistants à la prise en charge pédagogique adaptée et harmonisés à la pédagogie toujours indispensable. Les effets de la rééducation nécessitent d'être évalués tous les six mois-un an, par un nouveau bilan utilisant des tests comparables à l'évaluation initiale, permettant d'apprécier quantitativement et qualitativement les progrès réalisés et donc la poursuite du projet de rééducation. En fonction de l'évolution, les décisions peuvent être soit un arrêt de la rééducation (en cas de normalisation des scores, ou bien une stabilisation de ces scores avec lecture fonctionnelle et orthographe lisible), soit une continuation de la rééducation à un rythme à déterminer en fonction des objectifs visés (en cas d'amélioration sans normalisation, ni lecture parfaitement fonctionnelle ou orthographe lisible), soit une évaluation pluridisciplinaire et la recherche des troubles associés, en cas d'évolution insuffisante.

Après l'arrêt de la rééducation, les adaptations demeurent indispensables en fonction des séquelles en terme de vitesse de lecture et dysorthographe. L'outil informatique peut s'avérer utile. Il s'agit du traitement de texte, en cas de troubles du graphisme associés ou pour utiliser le correcteur orthographique, ou de l'utilisation de la dictée vocale en cas de séquelles importantes pour offrir à l'enfant la lecture de textes par l'ordinateur et améliorer la lisibilité des productions écrites.

Les troubles du graphisme nécessitent d'être précisément analysés afin de leur apporter la réponse adéquate, par le professionnel ayant des compétences en psychomotricité, ergothérapie, neuropsychologie. Il s'agit de déterminer par les résultats quantitatifs et qualitatifs des tests spécifiques si le trouble touche la coordination gestuelle, la perception et/ou la production visuelle et visuo-spatiale. Ces prises en charge peuvent démarrer en fin de maternelle, début de primaire si les troubles sont sévères, dans tous les cas avant 8 ans en cas de troubles persistant, avant que des stratégies déviantes d'enchaînement des lettres ne soient fixées. Tout comme la rééducation orthophonique, les prises en charge du graphisme sont associées aux réponses pédagogiques adaptées et doivent être évaluées par un bilan d'évolution utilisant des tests étalonnés dont les résultats sont comparés au bilan initial. Une prise en charge orthoptique devant un trouble prédominant de la perception visuelle peut être indiquée et ses effets doivent être évalués. L'apprentissage du traitement de texte, voire de la dictée vocale dépend de cette évaluation comparative précisant le degré d'handicap persistant compte tenu du projet scolaire.

Les prises en charge des troubles du calcul sont encore extrêmement mal étudiées, les outils et professionnels formés en nombre tout à fait insuffisant.

Néanmoins, les troubles d'acquisition du code numérique peuvent être pris en charge dès le début du primaire, ce d'autant que la comorbidité avec les troubles d'acquisition du langage écrit est élevée, aggravant la situation d'échec de l'enfant.

Les troubles associés aux troubles d'acquisition du langage écrit, touchant le langage oral nécessitent d'être rééduqués, tant les liens langage oral-langage écrit sont étroits. C'est dans cet esprit de prévention de la dyslexie que tout trouble spécifique du langage oral dès 5 ans doit être pris en charge, la rééducation ayant deux objectifs, l'amélioration de la parole et du langage, mais aussi la préparation du langage écrit (travail sur l'assemblage et la conscience phonologique). Les troubles associés affectifs et comportementaux amènent à un suivi psychothérapeutique sans pour autant négliger les rééducations instrumentales.

Une coordination des soins associant étroitement la famille, ainsi qu'une psycho-éducation familiale sont indispensables relevant d'un médecin de l'enfant, référent formé et des différents professionnels concernés. Une guidance parentale sera parfois utile et nécessaire pour soutenir la famille et obtenir la meilleure coordination possible des actions mises en place. Les liens santé-éducation sont à privilégier en ayant recours aux médecins et psychologues scolaires.

BIBLIOGRAPHIE

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 4th edn DSM-IV. Washington DC, American Psychiatric Press, 1994

ANAES. Indications de l'orthophonie dans les troubles du langage écrit chez l'enfant. Septembre 1997

ARDILA A, ROSSELLI M. Acalculia and dyscalculia. *Neuropsychol Rev* 2002, **12** : 179-231

BADIAN NA. Dyscalculia and nonverbal disorders of learning. In : Progress in learning disabilities. MIKLEBUST HR (ed). Stratton, NY, 1983

BADIAN NA. Reading disability defined as a discrepancy between listening and reading comprehension: A longitudinal study of stability, gender differences, and prevalence. *J Learn Disabil* 1999, **32** : 138-148

BERGER M, YULE W, RUTTER M. Attainment and adjustment in two geographical areas II. The prevalence of specific reading retardation. *British Journal of Psychiatry* 1975, **126** : 510-519

BERNINGER VW, STAGE SA, SMITH DR, HILDEBRAND D. Assessment for reading and writing intervention: A three-tier model for prevention and remediation. In : A volume in the educational psychology series, handbook of psychoeducational assessment: ability, achievement, and behavior in children. ANDREWS JJW, SAKLOFSKE DH, JANZEN H (eds). Academic Press, San Diego, 2001 : 195-223

BHAKTA P, HACKETT RJ, HACKETT L. The prevalence and associations of reading difficulties in a population of South Indian children. *J Res Reading* 2002, **25** : 191-202

BILLARD C, VOL S, LIVET MO, MOTTE J, VALLÉE L, GILLET P. The BREV neuropsychological test : Part I. Results from 500 normally developing children. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2002, **44** : 391-398

BILLARD C, DUCOT B, PINTON F, COSTE-ZEÏTOUN D, PICARD S, WARSZAWSKI J. BREV une batterie d'évaluation des fonctions cognitives : Validation dans les troubles des apprentissages. *Arch Fr Ped* 2006, **13** : 23-31

BILLARD C, FLUSS J, RICHARD G. Résultats préliminaires d'une étude épidémiologique au CE1. In : Dyslexie, dysorthographe, dyscalculie, bilan des données scientifiques. Inserm (ed). Collection Expertise collective, Paris, 2007 : 721-742

BISHOP DV, SNOWLING MJ. Developmental dyslexia and specific language impairment: same or different? *Psychol Bull* 2004, **130** : 858-886

BUTTERWORTH B. Developmental dyscalculia. In : Handbook of mathematical cognition. CAMPBELL JID (ed). Psychology Press, New York, NY, 2005 : 455-468

CHEVRIE-MÜLLER C. Questionnaire langage et comportement-3 ans et demi. In : L'état des connaissances. BILLARD C, GILLET P, TOUZIN M (eds). Signes Éditions, livret 2, Paris, 2003 : 45-46

COSTE-ZEÏTOUN D, PINTON F, BARONDIOT C, DUCOT B, WARSZAWSKI J, BILLARD C. Évaluation ouverte de l'efficacité de la prise en charge en milieu spécialisé de 31 enfants avec un trouble spécifique sévère du langage oral/écrit. *Rev Neurol* 2005, **161** : 299-310

DANON-BOILEAU L, BARBIER D. Play on: Un logiciel d'entraînement à la lecture. CD-ROM PC: Audivi-Média, 2002

DE LA HAYE F, GOMBERT JE, RIVIÈRE JP, ROCHER T. Les évaluations en lecture dans le cadre de la journée d'appel de préparation à la défense, année 2004. Note évaluation. Ministère de L'Éducation nationale, DEP, septembre 2005

DEPONIO P, LANDON J, MULLIN K, REID G. An audit of the processes involved in identifying and assessing bilingual learners suspected of being dyslexic: a Scottish study. *Dyslexia* 2000, **6** : 29-41

EHRI LC, NUNES SR, WILLOWS DM, VALESKA SXHUSTER B, YAGHOUB-ZADEH Z, SHANAHAN T. Phonemic awareness instruction helps children learning to read : Evidence from the National Reading Panel's meta-analysis. *Reading Research Quarterly* 2001, **36** : 250-287

EMERSON E, AZMI S, HATTON C, CAINE A, PARROTT R, WOLSTENHOLME J. Is there an increased prevalence of severe learning disabilities among British Asians? *Ethn Health* 1997, **2** : 317-321

FARRAG AF, EL-BEHARY AA, KANDIL MR. Prevalence of specific reading disability in Egypt. *Lancet* 1988, **2** : 837-839

FERGUSON DM, HORWOOD LJ, SHANNON FT, LAWTON JM. The Christchurch Child Development Study: a review of epidemiological findings. *Paediatr Perinat Epidemiol* 1989, **3** : 302-325

FERGUSON DM, HORWOOD LJ, CASPI A, MOFFITT TE, SILVA PA. The (artefactual) remission of reading difficulties. *Dev Psychol* 1996, **32** : 132-140

FLANNERY KA, LIEDERMAN J, DALY L, SCHULTZ J. Male prevalence for reading disability is found in a large sample of black and white children free from ascertainment bias. *J Int Neuropsychol Soc* 2000, **6** : 433-442

FLETCHER JM, SHAYWITZ SE, SHANKWEILER D, KATZ L, LIBERMAN IY, et coll. Cognitive profiles of reading disability: comparisons of discrepancy and low achievement definitions. *Journal of Educational Psychology* 1994, **86** : 6-23

FOMBONNE E, VERMEERSCH S. Children from the GAZEL cohort: II--motive for contact with the medical-educational system by age and sex. *Rev Epidemiol Sante Publique* 1997, **45** : 107-115

GEARY D.C. A componential analysis of an early learning deficit in mathematics. *Journal of Experimental Child Psychology* 1990, **49** : 363-383

GEARY DC. Mathematical disabilities: Cognitive, neuropsychological, and genetic components. *Psychological Bulletin* 1993, **114** : 345-362

GEARY DC, BROWN SC. Cognitive addition: Strategy choice and speed-of-processing differences in gifted, normal, and mathematically disabled children. *Developmental Psychology* 1991, **27** : 398-40

GEARY DC, BROWN SC, SAMARANAYAKE VA. Cognitive addition: A short longitudinal study of strategy choice and speed-of-processing differences in normal and mathematically disabled children. *Developmental Psychology* 1991, **27** : 787-798

GILLBERG C, SODERSTROM H. Learning disability. *Lancet* 2003, **362** : 811-821

GREGG N. Disorders of written expression. In : *Written language disorders: Theory into practice*. BAIN A, BAILET L, MOATS L (eds). Austin Pro-ed, 1991

GROSS-TSUR V, MANOR O, SHALEV RS. Developmental dyscalculia: Prevalence and demographic features. *Developmental Medicine and Child Neurology* 1996, **38** : 25-33

GUTTENTAG RE, HAITH MM. Automatic processing as a function of age and reading ability. *Child Development* 1978, **49** : 707-716

INSERM. Dyslexie, dysorthographe, dyscalculie, bilan des données scientifiques. Éditions Inserm, Expertise collective, Paris, 2007: 860p

JORM AF, SHARE DL, MATTHEWS R, MAC LEAN R. Behaviour problems in specific reading retarded and general reading backward children : A longitudinal study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines* 1986, **27** : 33-43

KATUSIC SK, COLLIGAN RC, BARBARESI WJ, SCHAID DJ, JACOBSEN SJ. Incidence of reading disability in a population-based birth cohort, 1976-1982, Rochester, Minn. *Mayo Clin Proc* 2001, **76** : 1081-1092

KERN S. Les inventaires français du développement communicatif. In : *L'état des connaissances*. BILLARD C, GILLET P, TOUZIN M (eds). Paris, Signes Éditions, livret 2, 2003 : 41-42

KOSC L. Developmental dyscalculia. *Journal of Learning Disabilities* 1974, **7** : 164-177

- KRONENBERGER WG, DUNN DW. Learning disorders. *Neurol Clin* 2003, **21** : 941-952
- LEWIS C, HITCH GJ, WALKER P. The prevalence of specific arithmetic difficulties and specific reading difficulties in 9- to 10-year-old boys and girls. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 1994, **35** : 283-292
- LEWIS BA, FREEBAIRN LA, TAYLOR HG. Academic outcomes in children with histories of speech sound disorders. *J Commun Disord* 2000, **33** : 11-30
- LIEDERMAN J, KANTROWITZ L, FLANNERY K. Male vulnerability to reading disability is not likely to be a myth: a call for new data. *J Learn Disabil* 2005, **38** : 109-129
- LINDGREN SD, DE RENZI E, RICHMAN LC. Cross-national comparisons of developmental dyslexia in Italy and the United States. *Child Development* 1985, **56** : 1404-1417
- LYON GR, SHAYWITZ SE, SHAYWITZ BA. Defining dyslexia, comorbidity, teachers' knowledge of language and reading. A definition of dyslexia. *Ann Dyslexia* 2003, **53** : 1-14
- MAGNAN A, ECALLE J. Audio-visual training in children with reading disabilities. *Computer and Education* 2006, **46** : 407-425
- MAKITA K. The rarity of reading disability in Japanese children. *Journal of Orthopsychiatry* 1968, **38** : 599-614
- MARGAI F, HENRY N. A community-based assessment of learning disabilities using environmental and contextual risk factors. *Soc Sci Med* 2003, **56** : 1073-1085
- MILES E. Dyslexia may show a different face in different languages. *Dyslexia* 2000, **6** : 193-201
- MILES E. Some problems in determining the prevalence of dyslexia. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology* 2004, **2** : 5-12
- MOLFESE VJ, MODGLIN A, MOLFESE DL. The role of environment in the development of reading skills: a longitudinal study of preschool and school-age measures. *J Learn Disabil* 2003, **36** : 59-67
- MURAT F. Les compétences des adultes à l'écrit, en calcul et en compréhension oral. *Insee Première* 2005, **1044** : 1-4
- NASS RD. Sex differences in learning abilities and disabilities. *Ann Dyslexia* 1993, **43** : 61-77
- NEÜMARKER KJ. Mathematics and the brain: uncharted territory? *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2000, **9** (suppl 2) : II/2-11/10
- OCDE. Profil de performance des élèves en compréhension de l'écrit et en sciences. Apprendre aujourd'hui, réussir demain. Premier résultats de PISA 2003. OCDE, Paris, 2004
- O'HARE AE, BROWN JK. Childhood dysgraphia. Part 1. An illustrated clinical classification. *Child Care Health Dev* 1989, **15** : 79-104
- OMS (ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ). Troubles spécifiques du développement des acquisitions scolaires. In : Classification Internationale des Maladies.

Chapitre V (F) : Troubles mentaux et troubles du comportement. Critère de diagnostique pour la recherche. OMS, Masson, 1994 : 132-135

OSTAD SA. Cognitive subtraction in a developmental perspective: Accuracy, speed-of-processing and strategy-use differences in normal and mathematically disabled children. *Focus on Learning Problems in Mathematics* 2000, **22** : 18-31

OSTAD SA. Developmental differences in addition strategies: A comparison of mathematically disabled and mathematically normal children. *British Journal of Educational Psychology* 1997, **67** : 345-357

OSTAD SE. Comorbidity between mathematics and spelling difficulties. *Logopedics Phoniatrics Vocology* 1998, **23** : 145-154

OSTAD SA. Developmental progression of subtraction strategies: A comparison of mathematically normal mathematically disabled children. *European Journal of Special Needs Education* 1999, **14** : 21-36

PAULESU E, DEMONET JF, FAZIO F, MCCRORY E, CHANOINE V, et coll. Dyslexia: cultural diversity and biological unity. *Science* 2001, **291** : 2165-2167

PERFETTI CA, ZHANG S. The universal word identification reflex. In : *The psychology of learning and motivation*. MEDIN DL (ed). Vol 33, Academic Press, San Diego, 1995 : 159-189

PLAZA M, CHAUVIN D, LANTHIER O, RIGOARD M-T, ROUSTIT J, et coll. Validation longitudinale d'un outil de dépistage des troubles du langage écrit. Étude d'une cohorte d'enfants dépistés en fin de CP et réévalués en fin de CE1. *Glossa* 2002, **81** : 22-33

RODGERS B. The identification and prevalence of specific reading retardation. *British Journal of Educational Psychology* 1983, **53** : 369-373

ROURKE BP. Arithmetic disabilities, specific and otherwise: A neuropsychological perspective. *Journal of Learning disabilities* 1993, **26** : 214-226

ROURKE BP, STRANG JD. Neuropsychological significance of variations in patterns of academic performance : Motor, psychomotor, and tactile perception-abilities. *Journal of Pediatric Psychology* 1978, **3** : 212-225

RUTTER M. Dyslexia. In : *Dyslexia : An appraisal of current knowledge*. BENTON AL, PEARL D (eds). Oxford Univ. Press, 1978

RUTTER M, CASPI A, FERGUSSON D, HORWOOD LJ, GOODMAN R, et coll. Sex differences in developmental reading disability: new findings from 4 epidemiological studies. *Jama* 2004, **291** : 2007-2012

SCARBOUROUGH HS. Connecting early language and literacy to later reading (dis)abilities: evidence, theory, and practice. In : *Handbook of early literacy research*. NEUMAN SB, DIKINSON DK (eds). Guildford Press, New York, 2001 : 97-110

SHALEV RS, GROSS-TSUR V. Developmental dyscalculia. *Pediatr Neurol* 2001, **24** : 337-342

SHALEV RS, MANOR O, AUERBACH J, GROSS-TSUR V. Persistence of developmental dyscalculia : What counts ? *Journal of Pediatrics* 1998, **133** : 358-362

SHALEV RS, AUERBACH J, MANOR O, GROSS-TSUR V. Developmental dyscalculia: prevalence and prognosis. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2000, **9** (Suppl 2) : II58-II64

SHALEV RS, MANOR O, GROSS-TSUR V. Developmental dyscalculia: A prospective six-year follow-up. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2005, **47** : 121-125

SHAYWITZ SE, SHAYWITZ BA. Dyslexia (specific reading disability). *Biol Psychiatry* 2005, **57** : 1301-1309

SHAYWITZ SE, SHAYWITZ BA, FLETCHER JM, ESCOBAR MD. Prevalence of reading disability in boys and girls. Results of the Connecticut Longitudinal Study. *Jama* 1990, **264** : 998-1002

SHAYWITZ SE, FLETCHER JM, HOLAHAN JM, SHNEIDER AE, MARCHIONE KE, et coll. Persistence of dyslexia: the Connecticut Longitudinal Study at adolescence. *Pediatrics* 1999, **104** : 1351-1359

SNOWLING M. Reading and other learning difficulties. In : Child and adolescent psychiatry. RUTTER M, TAYLOR E (ed). Blackwell Science, 2002 : 682-696

SPRENGER-CHAROLLES L, COLE P, LACERT P, SERNICLAES W. On subtypes of developmental dyslexia: Evidence from processing time and accuracy scores. *Can J Exp Psychol* 2000, **54** : 87-104

SPRENGER-CHAROLLES L, SIEGEL LS, BÉCHENNEC D, SERNICLAES W. Development of phonological and orthographic Processing in Reading aloud, in Silent reading and in Spelling: A Four Year Longitudinal Study. *Journal of Experimental Child Psychology* 2003, **84** : 194-217

ST SAUVER JL, KATUSIC SK, BARBARESI WJ, COLLIGAN RC, JACOBSEN SJ. Boy/girl differences in risk for reading disability: potential clues? *Am J Epidemiol* 2001, **154** : 787-794

STEVENSON HW, STIGLER JW, LUCKER GW, LEE S, HSU C, KITAMURA S. Reading disabilities-the case of Chinese, Japanese and English. *Child Development* 1982, **53** : 1164-1181

TEMPLE CM. Developmental dyscalculia. In : Handbook of Neuropsychology. SEGALOWITZ SJ, RAPIN I, BOLLER F, GRAFMAN J (eds). Elsevier, 1992 : 211-222

TEMPLE CM. Developmental Cognitive Neuropsychology. Psychology Press, 1997

TORGESSEN JK, RASHOTTE CA, ALEXANDER AW. Principles of Fluency in reading : relationships with empirical outcomes. In : Time, fluency and developmental dyslexia. WOLF M (ed). York press, Parkton MD, 2001a : 333-355

TORGESSEN JF, ALEXANDER AW, WAGNER RK, RASHOTTE CA, VOELLER KKS, CONWAY T. Intensive remedial instruction for children with severe reading disabilities : immediate and long term outcomes of two instructional approaches. *Journal of Learning Disabilities* 2001b, **34** : 33-58

VELLUTINO FR, FLETCHER JM, SNOWLING MJ, SCANLON DM. Specific reading disability (Dyslexia): what we have learned in the past four decades? *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 2004, **45** : 2-40

VON ASTER M. Developmental dyscalculia in children: Review of the literature and clinical validation. *Acta Paedopsychiatrica* 1994, **56** : 169-178

WAGNER RK, TORGESEN JK, RASHOTTE CA, HECHT SA, BARKER TA, et coll. Changing relations between phonological processing abilities and word-level reading as children develop from beginning to skilled readers: A five year longitudinal study. *Developmental Psychology* 1997, **33** : 468-479

WATIER L, DELLATOLAS G, CHEVRIE-MÜLLER C. Difficultés de langage et de comportement à 3 ans et demi et retard en lecture au CE1 : une étude longitudinale sur 693 enfants. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique* 2006, **54** : 327-339

WINDSOR J, SCOTT CM, STREET CK. Verb and noun morphology in the spoken and written language of children with language learning disabilities. *J Speech Lang Hear Res* 2000, **43** : 1322-1336

WORLD FEDERATION OF NEUROLOGY. Report of research group on developmental dyslexia and world illiteracy. *Bulletin of the Orton Society* 1968, **18** : 21-22

YAMADA J, BANKS A. Evidence for and characteristics of dyslexia among Japanese children. *Ann Dyslexia* 1994, **44** : 105-119

YULE W, RUTTER M, BERGER M, THOMPSON J. Over- and under-achievement in reading: distribution in the general population. *Br J Educ Psychol* 1974, **44** : 1-12

ZORMAN M, LEQUETTE C, POUGET G. Dyslexies : intérêt d'un dépistage et d'une prise en charge précoce à l'école. In : Développement cognitif et troubles des apprentissages : évaluer, comprendre, rééduquer et prendre en charge. METZ-LUTZ MN, DEMONT E, SEEGMULLER C, DE AGOSTINI M, BRUNEAU N. (eds). Solal, Marseille, 2004 : 245-270

4

Troubles mentaux

La santé mentale est une composante essentielle de la santé humaine. Une proportion non négligeable d'enfants et d'adolescents souffre de troubles qui interfèrent avec leur développement, freinent leurs apprentissages scolaires et compromettent leur devenir par une répercussion sur leur qualité de vie au quotidien et sur celle de leur famille.

Définitions

Les classifications utilisées actuellement au plan international sont la Classification internationale des maladies, troubles mentaux et troubles du comportement (CIM-10, OMS, 1992 et 1993) et la quatrième édition du *Diagnostic and Statistical manual of Mental disorders* (DSM-IV, *American Psychiatric Association*, 1994 ; DSM-IV-TR, 2000). En France, la Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent est toujours largement utilisée en clinique spécialisée (Misès et Quemada, 2002). Une correspondance entre les classifications malgré les différences conceptuelles est possible (Misès et coll., 2002, annexe 1).

Les troubles mentaux abordés ici sont les suivants :

- autisme et troubles envahissants du développement (TED) ;
- trouble déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH) ;
- trouble des conduites ;
- troubles anxieux ;
- troubles de l'humeur ;
- troubles des conduites alimentaires ;
- schizophrénie.

Autisme et troubles envahissants du développement

L'autisme infantile est défini dans la CIM-10 comme « un trouble envahissant du développement caractérisé par un développement anormal ou altéré, manifeste avant l'âge de trois ans, avec une perturbation caractéristique du

fonctionnement dans chacun des trois domaines psychopathologiques suivants : interactions sociales réciproques, communication, comportement (au caractère restreint, stéréotypé et répétitif). Par ailleurs, le trouble s'accompagne souvent de nombreuses autres manifestations non spécifiques, par exemple des phobies, des perturbations du sommeil et de l'alimentation, des crises de colère et des gestes auto-agressifs ».

L'autisme infantile est donc un trouble sévère et précoce du développement affectant le langage et les capacités de communication, les interactions et relations sociales. Le jeu et les activités tendent à être répétitifs et associés à un manque d'imagination. Le plus souvent les parents reconnaissent les premiers signes durant les deux premières années de vie (Fombonne et de Giacomo, 2000). Des variantes de l'autisme sont décrites telles que le trouble désintégratif, le syndrome d'Asperger et l'autisme atypique (*Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified* ou PDDNOS) qui toutes font partie du spectre des troubles envahissants du développement. Deux maladies d'origine génétique (le X fragile et la sclérose tubéreuse de Bourneville) sont fortement associées au syndrome autistique (Fombonne, 1999). Un retard intellectuel est aussi fréquemment observé.

Trouble déficit de l'attention/hyperactivité

Le terme « hyperactivité » souvent employé pour le trouble déficit de l'attention/hyperactivité désigne un syndrome associant hyperactivité motrice, inattention et impulsivité. Les deux classifications (CIM-10 et DSM-IV) requièrent la présence d'un nombre suffisant de symptômes d'inattention et d'hyperactivité/impulsivité non congruents avec le niveau de développement général et persistant depuis plusieurs mois ; ces symptômes doivent être observables dans plusieurs contextes (à la maison et à l'école) et être associés à des troubles de l'adaptation et du fonctionnement social. Le trouble est désigné comme trouble déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH) dans le DSM-IV. C'est cette appellation qui sera utilisée ultérieurement.

Si la moyenne d'âge où le diagnostic est généralement posé est de 7 ans, les travaux suggèrent un début précoce du trouble qui pourrait dans certains cas être observé dès l'âge de 3 ans. Les premières manifestations sont généralement comportementales, de type agitation et intolérance à la frustration. Néanmoins, le repérage des difficultés attentionnelles chez le jeune enfant est difficile. En outre, il existe un décalage entre l'apparition des premières manifestations cliniques et leur retentissement sur le fonctionnement de l'enfant, celui-ci n'étant effectif que plus tardivement. Les troubles sont souvent associés à un retard d'acquisition du langage, et plus tard à des problèmes spécifiques d'apprentissage de la lecture et de l'écriture. Le TDAH se complique parfois de troubles oppositionnels et du trouble des conduites.

Trouble des conduites

Le trouble des conduites est défini dans la CIM-10 catégorie F91 comme « un ensemble de conduites répétitives et persistantes, dans lequel sont bafoués les droits fondamentaux d'autrui ou les normes et règles sociales correspondant à l'âge du sujet, comme en témoignent au moins trois critères au cours des 12 derniers mois et au moins un au cours des 6 derniers mois. Le trouble entraîne une altération cliniquement significative du fonctionnement social, scolaire ou professionnel. Ces critères sont de 4 ordres : conduites agressives dans lesquelles des personnes ou des animaux sont blessés ou menacés dans leur intégrité physique, conduites où des biens matériels sont endommagés ou détruits, sans agression physique, fraudes ou vols, violations graves des règles établies ».

La CIM-10 fait la distinction entre différents types de trouble des conduites :

- le type socialisé *versus* type mal socialisé, qui se définissent respectivement par la présence *versus* l'absence de relations amicales durables dans le groupe d'âge ;
- le type limité au milieu familial, dans lequel les troubles ne s'expriment que dans le cadre de l'habitat familial ;
- le trouble oppositionnel avec provocation (TOP).

Le DSM-IV distingue le trouble en fonction de l'âge : le trouble débutant avant l'âge de 10 ans et le trouble débutant après l'âge de 10 ans. Ses deux sous-types se différencient par la symptomatologie, l'évolution, la répartition selon les sexes et la comorbidité. La sévérité du trouble est appréciée en trois niveaux : bas, moyen, élevé.

Troubles anxieux

La CIM-10 définit les troubles anxieux comme « des troubles caractérisés essentiellement par la présence de manifestations anxieuses qui ne sont pas déclenchées exclusivement par l'exposition à une situation déterminée. Ils peuvent s'accompagner de symptômes dépressifs ou obsessionnels, ainsi que de certaines manifestations traduisant une anxiété phobique, ces manifestations étant toutefois manifestement peu sévères ou secondaires ».

Certains enfants éprouvent des troubles anxieux constitués de symptômes qui sont très intenses et retentissent sur leur adaptation et/ou qui persistent anormalement longtemps et bien après l'âge auquel ces symptômes disparaissent dans le développement normal. Parmi les troubles anxieux, les nosographies distinguent plusieurs variantes. L'anxiété de séparation (ADS) est caractérisée par une peur intense d'être séparé des figures parentales pour des raisons aussi variées qu'improbables. Les phobies spécifiques (P) sont des peurs de stimuli circonscrits (qui changent avec l'âge : le noir, les animaux, les fantômes...) associées à un évitement des situations anxiogènes par

l'enfant et/ou une gêne psychologique marquée. Les troubles anxieux généralisés (TAG) consistent en une anxiété persistante, diffuse et portant sur l'avenir, les performances passées ou le sentiment d'incompétence personnelle, généralement accompagnée de signes physiques (tension musculaire, difficultés de concentration et de sommeil, plaintes somatiques diverses). La phobie sociale (PS) correspond à une peur d'être observé et humilié par les autres dans des situations sociales (parler en public, manger devant les autres...). L'agoraphobie (A) est caractérisée par une peur d'être éloigné de son domicile ou de se trouver dans des situations (par exemple, foules) dont il peut être difficile de s'échapper ; ces symptômes étant ou non accompagnés d'attaques de panique (AP), une autre forme de troubles anxieux (March, 1995 ; Bernstein et coll., 1996). Pendant longtemps l'existence de stress post-traumatique chez l'enfant a été ignorée, les parents, les enseignants et mêmes les professionnels de la santé ayant tendance à minimiser l'impact traumatique des événements stressants auxquels l'enfant peut être confrontés. La symptomatologie de l'état de stress post-traumatique se regroupe toujours autour de trois dimensions principales : reviviscence de l'événement, conduites d'évitement et émoussement de la réactivité générale, hyperactivité neurovégétative. Chez l'enfant, il est fréquent cependant que le tableau clinique ne soit pas complet. Tous les auteurs s'accordent à dire que, quelle que soit la symptomatologie présentée, ces enfants doivent être traités tant les conséquences de ce trouble sur le fonctionnement de l'enfant et sur son développement ultérieur sont importantes. Il est habituel de décrire chez l'enfant deux formes cliniques principales de l'état de stress post-traumatique, en fonction de la nature du traumatisme subi : l'enfant peut être exposé à un seul événement traumatisant (traumatismes de type 1 : catastrophe naturelle, enlèvement, accident...) ou être soumis à des traumatismes répétés (traumatismes de type 2 : maltraitance physique, abus sexuels, guerre, internement...). Dans les traumatismes de type 2, la mise en place de mécanismes de défense et d'adaptation (déli, répression des affects, identification à l'agresseur, agressivité retournée contre soi...) va conduire à des modifications progressives de la personnalité.

Les troubles obsessionnels compulsifs (TOC) sont caractérisés par la présence intrusive d'obsessions sous la forme d'idées, de pensées, d'images ou d'impulsions qui sont persistantes, récurrentes, et produisent une anxiété et une gêne marquées chez le sujet qui en reconnaît souvent le caractère incongru. Les obsessions les plus fréquentes concernent la contamination par les germes, la symétrie, ou les catastrophes. Elles sont souvent accompagnées de compulsions qui sont des actes destinés à réduire l'anxiété engendrée par les obsessions ; par exemple, si l'obsession consiste à penser qu'une porte n'est pas fermée, la vérification itérative qui s'ensuit aide à réduire l'anxiété associée à la pensée obsédante. Les compulsions les plus fréquentes sont des rituels de lavage, de vérification, de comptage, ou de toucher. Les symptômes des TOC sont remarquablement similaires chez l'adulte et chez l'enfant ou

l'adolescent. Chez le jeune toutefois, la perception du caractère inapproprié des symptômes (égodystonie) peut manquer. L'âge moyen de début est de 10 ans. Il n'a été individualisé en tant qu'entité pathologique chez l'enfant que très récemment et il est toujours caractérisé par le délai important entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic.

Les taux de comorbidité entre les différents types de troubles anxieux sont très élevés.

Troubles de l'humeur

La CIM-10 (OMS, 1992) définit ainsi les troubles de l'humeur : « Ce groupe réunit les troubles dans lesquels la perturbation fondamentale est un changement des affects ou de l'humeur, dans le sens d'une dépression (avec ou sans anxiété associée) ou d'une élation. Le changement de l'humeur est habituellement accompagné d'une modification du niveau global d'activité, et la plupart des autres symptômes sont soit secondaires à ces changements de l'humeur et de l'activité, soit facilement compréhensibles dans leur contexte. La plupart de ces troubles ont tendance à être récurrents et la survenue des épisodes individuels peut souvent être mise en relation avec des situations ou des événements stressants. »

La définition clinique de la dépression au sens du diagnostic psychiatrique repose ainsi sur trois éléments : la présence d'une constellation de symptômes dépressifs (humeur dépressive, troubles du sommeil, fatigue...), leur persistance sur plusieurs semaines (au moins deux semaines) et un retentissement sur le fonctionnement social général (baisse de rendement, difficultés relationnelles, isolement, incapacité à remplir son rôle social habituel...). Les formes cliniques les plus communes de dépression sont la dépression majeure et le trouble dysthymique. Les critères diagnostiques pour ces formes cliniques de troubles de l'humeur chez l'enfant sont les mêmes que ceux utilisés chez l'adulte, à quelques modifications mineures près. Les troubles dépressifs surviennent dans la majorité des cas avec d'autres troubles comorbides, particulièrement les troubles anxieux.

Les troubles bipolaires sont définis par une succession chez le même individu d'épisodes dépressifs et d'états maniaques (catégorie I du trouble bipolaire) ou hypomaniaques (catégorie II). Ces derniers états sont caractérisés par une irritabilité, une élévation de l'humeur allant parfois jusqu'à l'euphorie, une fuite des idées et une accélération du débit vocal, des idées de grandeur, une diminution du sommeil, une distractibilité et des comportements agités pouvant mettre le sujet en danger (dépenses sans compter, comportements sexuels inappropriés...). Les états maniaques alternent avec les états dépressifs à des rythmes et selon des séquences variés qui dépendent du sujet. Chez les sujets jeunes, les états maniaques et dépressifs s'enchaînent souvent vite, donnant lieu à des présentations mixtes ou à cycle rapide. En outre, les idées

déliirantes et symptômes psychotiques sont fréquents chez les adolescents, ce qui crée des difficultés particulières pour le diagnostic différentiel avec la schizophrénie.

Chez les enfants et adolescents déprimés, les idées suicidaires sont présentes dans 60 % des cas et les tentatives de suicides dans 40 % des cas. Un antécédent de tentative de suicide est prédictif de la survenue d'un épisode dépressif dans l'année (Andrews et Lewinsohn, 1992).

Troubles des conduites alimentaires : anorexie et boulimie

Les troubles des conduites alimentaires (TCA) peuvent être définis de façon catégorielle avec l'anorexie et la boulimie. La CIM-10 définit l'anorexie mentale comme « un trouble caractérisé par une perte de poids intentionnelle, induite et maintenue par le patient ». Elle se manifeste par un refus de maintenir le poids au-dessus d'un certain seuil minimum normal pour l'âge et la taille, par une peur intense de gagner du poids, une distorsion de l'image corporelle et de la forme du corps et, chez les filles, par la présence d'une aménorrhée pendant au moins trois cycles consécutifs.

La boulimie est définie par la CIM-10 comme « un syndrome caractérisé par des accès répétés d'hyperphagie et une préoccupation excessive du contrôle du poids corporel, conduisant à une alternance d'hyperphagie et de vomissements ou d'utilisation de laxatifs ». Ces épisodes récurrents de fringale alimentaire surviennent au moins deux fois par semaine pour une durée de trois mois, s'accompagnent d'un sentiment de perte de contrôle sur le comportement alimentaire avec utilisation régulière de laxatifs ou de diurétiques, de vomissements induits, de régimes ou jeûnes stricts, ou d'exercice physique intense pour lutter contre la prise de poids, et d'une préoccupation persistante sur la forme et le poids du corps.

Schizophrénie

Pour la CIM-10, « les troubles schizophréniques se caractérisent habituellement par des distortions fondamentales et caractéristiques de la pensée et de la perception ainsi que par des affects émoussés ou inappropriés ».

Le diagnostic de la schizophrénie de l'enfant et de l'adolescent est fondé sur les mêmes critères diagnostiques que chez l'adulte. Les critères diagnostiques principaux sont de trois ordres : la présence de symptômes psychotiques (idées délirantes, hallucinations, catatonie, troubles du cours de la pensée, symptômes négatifs, pauvreté idéique et des affects), une détérioration globale du comportement et de l'adaptation par rapport à la période prémorbide, et une durée des troubles qui persistent au minimum six mois pendant lesquels se succèdent souvent une phase de prodrome, une phase active et une phase résiduelle.

Prévalences

À partir des résultats de 49 enquêtes internationales recensées dans l'expertise collective, une estimation de la prévalence de l'ensemble des troubles mentaux (y compris le trouble des conduites) varie de 5 % à 25 %. La moyenne des taux a été estimée à 12,5 % (tableau 4.I). Il ne faut néanmoins pas oublier que cette moyenne prend en compte des troubles de nature et de gravité diverses. Toutefois, elle permet d'avoir un aperçu global du poids de la pathologie mentale chez les enfants. Une enquête française réalisée à Chartres sur plus de 2 000 enfants âgés de 6 à 11 ans (Fombonne, 1994) a donné une estimation très voisine (12,4 %). Cette moyenne intègre des troubles qui varient dans leur sévérité.

Tableau 4.I : Prévalence des troubles mentaux chez l'enfant (données issues des études internationales)

Troubles	Âge (années)	Prévalence moyenne (%)	Intervalle commun de variation entre les études (%)
Autisme et autres TED ¹	0-19	0,27	0,2-0,6
Trouble déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH)	5-14	2	1-5
	15-19	1	-
Troubles obsessionnels compulsifs (TOC)	8-12	0,15	-
	13-19	1	0,6-3
Troubles anxieux	5-19	5	2-10
Troubles de l'humeur	6-12	0,5	0-2
	13-19	3	1-5
Boulimie	17-19	1	0,5-4
Anorexie	15-19	0,18	0-1,3
Schizophrénie, troubles bipolaires ²	5-12	0,004	-
	13-14	0,1	-
	15-19	0,5	-
Trouble oppositionnel avec provocation (TOP)	5-12	3-4	
	13-18	1-3	
Trouble des conduites	5-12	2	
	13-18	3-9	

¹ TED : Troubles envahissants du développement ; ² Le fait que les études aient souvent examiné la prévalence de toutes les psychoses, incluant à la fois troubles bipolaires et schizophrénie, explique que la prévalence soit donnée pour l'ensemble des deux troubles.

Les troubles les plus fréquents constituent deux grands groupes : les troubles émotionnels (troubles anxieux, troubles de l'humeur) et les troubles comportementaux (hyperactivité, troubles oppositionnels, trouble des conduites), dont la fréquence est à peu près comparable et voisine de 5 % à 6 %.

L'autisme est trois à quatre fois plus fréquent chez le garçon que chez la fille, mais les filles tendent à être plus sévèrement atteintes. L'âge des enfants étudiés varie mais la plupart des études sont concentrées sur l'âge scolaire (âge médian : 8,3 ans). L'autisme apparaît dans toutes les classes sociales. Un taux de prévalence de 9/10 000 était retenu lors de l'expertise collective Inserm (2002). En se basant sur ce taux, on pouvait estimer que la prévalence du syndrome d'Asperger était voisine de 3/10 000 et que la prévalence des autres troubles envahissants du développement, proches de l'autisme, mais n'en remplissant pas formellement tous les critères, était de 15,3/10 000 (1,7×9/10 000). Ainsi, la prévalence de toutes les formes de troubles envahissants du développement avoisinait 27,3/10 000. Dans des travaux récents, menés à Montréal, cette prévalence atteint 65/10 000, soit 0,6 % de la population, ou encore, 1 enfant sur 165 (Fombonne et coll., 2006).

Concernant le trouble déficit de l'attention/hyperactivité, l'influence de la classification retenue pour définir les cas est évidente. Les études utilisant le DSM produisent des taux variant de 0,4 % à 16,6 % et le plus souvent compris entre 5 % et 10 %. Les études reposant sur la CIM-10 donnent des résultats beaucoup plus bas, les taux variant de 0,4 % à 4,2 % avec une moyenne de 2 % environ pour la période de l'âge scolaire. Ce taux est estimé sans tenir compte du sexe ; la prévalence chez les garçons est plutôt voisine de 3-4 %, et chez les filles de 1 %. Ce taux semble fléchir à l'adolescence.

La prévalence du trouble des conduites s'avère plus élevée à l'adolescence (3-9 %) que pendant l'enfance (2 %). Une différence entre les sexes est observée. Pour les garçons, les taux sont de 1-2 % pendant l'enfance et de 5-9 % pendant l'adolescence ; pour les filles, les taux sont de 0-3 % pendant l'enfance et de 2-5 % pendant l'adolescence. La prévalence augmente jusqu'à l'âge de 15 ans environ quel que soit le sexe ; puis elle reste stable pour les garçons et diminue pour les filles.

La prévalence des troubles anxieux spécifiques est difficile à estimer avec précision. Pour les enfants d'âge scolaire, l'anxiété de séparation, les troubles anxieux généralisés et les phobies spécifiques sont responsables d'une morbidité non négligeable. La fréquence de ces troubles diminue légèrement à l'adolescence, mais d'autres troubles anxieux plus typiques de l'âge adulte (attaques de panique, phobie sociale, agoraphobie) apparaissent lors de cette période de la vie. Si l'on combine ensemble tous les troubles anxieux, une prévalence globale de 5 % peut être retenue entre les âges de 5 et 18 ans.

Les TOC, troubles relativement rares, sont plus typiques de la seconde partie de l'adolescence. Un taux de prévalence de 1 % peut être retenu pour les adolescents de 13 à 18 ans tandis qu'un taux beaucoup plus bas (0,15 %) paraît s'appliquer aux enfants de 8 à 12 ans. La prévalence chez les enfants plus jeunes est négligeable.

La dépression reste rare chez l'enfant de moins de 12 ans et sa prévalence peut être estimée à 0,5 %. Les taux de dépression augmentent à l'adolescence et une prévalence moyenne de 3 % pour les adolescents de 12 à 18 ans peut être avancée. La prévalence des autres formes de troubles dépressifs est mal connue, bien que, pour la dysthymie, la prévalence semble avoisiner 1 %. Cependant, comme la dysthymie est souvent associée à la dépression majeure, il est difficile, dans l'état actuel de nos connaissances, d'estimer sa fréquence propre, en dehors de son association à d'autres troubles de l'humeur.

L'anorexie mentale est rare et son taux peut être estimé à 1,8/1 000 jeunes filles dans le groupe des jeunes femmes âgées de 15 à 19 ans. Les taux sont négligeables chez les filles plus jeunes, et chez les hommes. La boulimie, dont le début est plus tardif, est plus fréquente et sa prévalence est, en moyenne, voisine de 1 %. Concernant l'anorexie, la prévalence pourrait être plus élevée (5 fois supérieure) que celle mentionnée dans le tableau car il est probable que seules les formes d'anorexie restrictive pure ont été recensées.

De rares études pour la schizophrénie à début précoce montrent que sa prévalence est très faible. Les taux rapportés dans deux études sont de 1,6/100 000 (Gillberg et coll., 1986 ; Gillberg, 2001) et de 1,9/100 000 (Burd et coll., 1987) chez les enfants de moins de 12 ans. Ces taux sont compatibles avec ceux d'autres études portant sur des échantillons de jeunes adultes ou adolescents atteints de schizophrénie ; l'examen de la distribution de l'âge de début des premiers troubles montre qu'environ 1 % seulement des troubles schizophréniques débute avant l'âge de 10 ans (Remschmidt et coll., 1994).

Les données sur les troubles bipolaires sont encore plus rares que pour la schizophrénie. Ainsi, pour des raisons pratiques, les taux sont estimés pour la catégorie comprenant à la fois la schizophrénie et les troubles bipolaires. Chez les enfants de 12 ans ou moins, ces troubles sont très rares avec un taux de prévalence combiné de 4/100 000. L'incidence augmente ensuite rapidement à l'adolescence avec un taux d'environ 0,5 % pour les jeunes de 15 à 19 ans. Pour les adolescents de 13-14 ans, le taux est intermédiaire et sera fixé arbitrairement à 0,1 %. Ces estimations sont parallèles à celles obtenues dans une étude suédoise (Gillberg et coll., 1986) où la prévalence cumulée pour toutes les psychoses a été estimée à 54/10 000 (soit 0,54 %) chez les jeunes de 13 à 19 ans.

Estimation pour la population française

Il faut souligner le manque de données épidémiologiques françaises. À partir des taux de prévalence relevés dans les études internationales et des données sur la structure par âge de la population française (Institut national d'études démographiques, année 2000), on peut donner une première estimation

(tableau 4.II) du nombre d'enfants souffrant de l'un des troubles psychiatriques décrits ci-dessus. Il s'agit d'estimations effectuées à partir d'une quarantaine d'études internationales. Ces estimations doivent être considérées comme un guide pour estimer l'impact potentiel des mesures de prévention et de soins se rapportant à chacune des pathologies considérées. Elles doivent être maniées avec prudence compte tenu du rôle de certains facteurs environnementaux sur les troubles mentaux et de la variabilité de ces facteurs selon les pays et les contextes culturels (impliqués également dans l'expression des troubles et leur tolérance sociale).

Tableau 4.II : Estimation du nombre d'enfants et d'adolescents souffrant d'un trouble psychique en France*

	Tranches d'âge (ans)					Total
	0-2	3-5	6-10	11-14	15-19	
Population	2 175 326	2 154 419	3 736 596	3 110 095	3 967 703	15 144 139
Autisme et autres TED	2 969	5 882	10 201	8 491	10 832	38 374
TDAH	–	14 296	74 732	62 202	39 677	190 907
TOC	–	–	3 432	17 939	39 677	61 048
Troubles anxieux	–	35 740	186 830	155 505	198 385	576 459
Dépression	–	–	15 143	34 995	127 703	177 841
Anorexie	–	–	–	–	3 571	3 571
Boulimie	–	–	–	–	12 218	12 218
Schizophrénie et troubles bipolaires	–	–	–	1 624	19 839	21 583

* En raison d'une tendance importante à la comorbidité (un sujet a souvent plusieurs troubles simultanément), on ne peut pas additionner les chiffres du tableau par colonnes pour estimer la morbidité globale liée à ces troubles

Facteurs de risque

La littérature rapporte plusieurs facteurs de risque de troubles mentaux de nature différente : le sexe, l'âge, les événements anté- et périnataux, la susceptibilité génétique, la morbidité psychiatrique parentale, l'environnement psychosocial...

Le sexe et l'âge ont des rôles distincts dans chacun des troubles étudiés. Jusqu'à l'âge de 12-13 ans, dans les secteurs infanto-juvéniles de psychiatrie, les garçons sont plus nombreux que les filles, puis ces dernières deviennent majoritaires et resteront tout au long de leur vie plus consommatrices de soins (Casadebaig et Chevalier, 1976 ; Casadebaig et Quemada, 1989). L'avant et l'après puberté marquent ainsi une frontière pour les troubles de l'humeur. Ces troubles touchent autant les garçons que les filles avant la

puberté, puis les filles deviennent deux fois plus nombreuses à exprimer ainsi leur vulnérabilité (Fombonne, 1995 ; Hankin et coll., 1998). De même, les troubles des conduites alimentaires concernent avant tout les adolescentes (Flament et Jeammet, 2000). Le profil « sexe et âge » est différent pour les troubles schizophréniques et autistiques. Cinquante à 60 % des garçons schizophrènes ont eu leur première admission avant 25 ans, contre 30 % environ des filles. Celles-ci débute en moyenne leur maladie 3 à 4 ans plus tard (Lewis, 1992). Pour les troubles autistiques, les garçons sont toujours majoritaires (Fombonne, 1999). Il semble que leur sur-représentation soit plus forte encore quand l'autisme n'est pas associé à un retard mental. Dans les études actuelles, le milieu social n'est pas retrouvé comme un déterminant.

Des études épidémiologiques montrent que l'incidence de différents troubles psychiatriques varie en fonction de la saison ou du lieu de naissance. Un excès de naissances hivernales chez les personnes souffrant de schizophrénie a été mis en évidence de manière reproductible par de nombreuses enquêtes conduites à travers le monde (d'Amato et Verdoux, 1995 ; Torrey et coll., 1997). Les travaux menés sur des personnes souffrant d'autisme suggèrent l'existence de pics de naissance de ces sujets au printemps ou en été. Ce phénomène reste toutefois inexplicé : ces variations saisonnières pourraient être liées à des facteurs de risque environnementaux (température, photopériode, virus saisonnier, facteurs nutritionnels, toxiques et éventuellement facteurs psychosociaux eux-mêmes soumis à des variations saisonnières...). Plus récemment, des études ont montré que la naissance dans des zones à haute densité urbaine pourrait aussi être un facteur de risque indépendant pour la schizophrénie (Freeman, 1994 ; Marcelis et coll., 1999 ; Mortesen et coll., 1999).

Il paraît actuellement plausible que la période anté- et périnatale soit une période à risque au cours de laquelle l'exposition à des facteurs perturbant le développement cérébral pourrait augmenter la vulnérabilité pour les troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (Allen et coll., 1998). C'est le cas des complications pré- et per-partum, de facteurs tels que la prématurité, le petit poids de naissance, l'exposition à des agents infectieux (Morgan et coll., 1997 ; Brown et coll., 2000a), à des substances psychoactives (Fergusson et coll., 1998 ; Steinhäuser et Spohr, 1998 ; Walker et coll., 1999), des carences nutritionnelles sévères (Brown et coll., 2000b), un stress intense (Glover, 1997) ou une dépression maternelle (Orr et Miller, 1995). Mais tous ces facteurs de risque potentiels demandent à être confirmés par des études.

D'après les études familiales et de jumeaux monozygotes et dizygotes, des facteurs génétiques jouent certainement un rôle dans les troubles mentaux. Mais l'implication de ces facteurs est différente selon le type de trouble. Elle est importante dans le déterminisme de l'autisme comme en témoignent toutes les études sur ce sujet avec une héritabilité (mesure statistique qui permet d'estimer la part génétique par rapport à l'environnement dans une

population donnée) en moyenne de 80 % (Folstein et Rutter, 1977a et b ; Steffenburg et coll., 1989 ; Bailey et coll., 1995). Quant au trouble déficit de l'attention/hyperactivité et l'anorexie mentale, une héritabilité de 70 % en moyenne est décrite (Thapar et coll., 1995 ; Kipman et coll., 1999). La schizophrénie, le trouble des conduites, les troubles de l'humeur (surtout les troubles bipolaires) et les troubles anxieux (avec essentiellement les TOC et le trouble panique) ont une héritabilité en moyenne de 40-50 % (Gottesman et Bertelsen, 1989 ; Skre et coll., 1993 ; Pike et Plomin, 1996 ; Pike et coll., 1996 ; Rhee et Waldman, 2002). Cependant, ces résultats ne signifient pas une relation causale directe. Certains facteurs environnementaux (facteurs psychosociaux, carences affectives, déficit de l'attachement, maltraitements, ...) peuvent moduler l'expression de cette vulnérabilité génétique dans un sens négatif alors que d'autres facteurs individuels ou environnementaux seront des facteurs protecteurs. Il ne s'agit pas d'une accumulation de facteurs de risque ou de protection mais plutôt d'interactions ou de synergie entre eux. Par ailleurs ces interactions s'exprimeront différemment selon les âges. Les travaux de recherche sur ces aspects sont encore balbutiants.

La morbidité psychiatrique parentale est un facteur de risque reconnu d'une souffrance psychique de l'enfant en général (Rutter et Quinton, 1984 ; Downey et Coyne, 1990). De même, d'autres facteurs familiaux tels que les conflits familiaux, la perte d'un parent, la maltraitance et la violence intra-familiale, le style éducatif sont rapportés dans de nombreux travaux comme des facteurs de risque pour les troubles mentaux de l'enfant (Dadds et Barrett, 1996 ; Emery et Lauman-Billing, 1998 ; Kelly, 2000 ; Wamboldt et Wamboldt, 2000).

Outils d'évaluation

Plusieurs outils ont été élaborés dans le champ de la psychopathologie infanto-juvénile, dans une approche catégorielle ou dimensionnelle, qu'il s'agisse d'instruments dits de *screening*, d'entretiens cliniques ou de techniques d'observation. L'intérêt et la valeur de ces divers instruments sont bien évidemment variables ; ils sont fonction des qualités statistiques (sensibilité et spécificité, validité interne et externe) et de constructions (facilité de passation, nombre de versions disponibles, auto-questionnaire et hétéro-questionnaire) propres à chacun de ces outils.

Le choix entre ces différents instruments est guidé par différents facteurs dont, en premier lieu, la nature du trouble. S'il s'agit de repérer l'existence de perturbations du comportement, les outils de *screening* sont généralement suffisants sans que ceux-ci puissent, toutefois, suffire à poser un diagnostic précis. En revanche, si l'objectif est de distinguer différents types ou catégories de perturbations émotionnelles et/ou des comportements, un entretien

structuré ou semi-structuré avec l'enfant et/ou ses parents permettra, le plus souvent, d'affiner la caractérisation psychopathologique du trouble. L'âge de l'enfant et son niveau de compréhension verbale sont deux autres facteurs importants, conditionnant le choix de l'instrument à utiliser.

Entretiens diagnostiques

Dans le cadre de l'évaluation des problèmes de la sphère émotionnelle ou de comportement de l'enfant et de l'adolescent, le recours aux entretiens structurés ou semi-structurés est particulièrement recommandé (Friman et coll., 2000 ; Crowley et coll., 2001). En effet, les échelles, à elles seules, ne sauraient suffire ; bien qu'elles autorisent un relevé des symptômes gênants, elles ne permettent pas de porter un diagnostic clinique fiable. Le tableau 4.III présente les quatre entretiens les plus souvent utilisés dans les études.

Tableau 4.III : Entretiens cliniques dits « à large spectre »

Test/Références	Abréviation	Type	Application	Âge (ans)
<i>Kiddie Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia Expanded</i> Orvaschel et coll., 1982	K-SADS	Semi-structuré	Clinique et épidémiologique	6-16
<i>Interview Schedule for Children</i> Kovacs, 1985	ISC	Semi-structuré	Clinique	8-13
<i>Diagnostic Interview Schedule for Children</i> Shaffer et coll., 2000	DISC-IV	Structuré	Clinique	6-17
<i>Child Assessment Schedule</i> Hodges, 1986	CAS	Structuré	Clinique	7-12

Dans les entretiens structurés, les questions sont précises et à choix forcé ce qui permet de limiter la discordance interjuges.

Le *Diagnostic Interview of Children and Adolescents* (DICA) (Herjanic et Campbell, 1977) comprend 900 questions disponibles en version parents et enfants et est utilisable de 6 à 17 ans avec des items adaptés à l'âge de développement. Comparé aux autres entretiens diagnostiques, la validité du DICA semble moins bien établie.

Le *Children's Interview for Psychiatric Syndromes* (ChIPS) (Weller et coll., 2000) est un entretien structuré destiné aux enfants et adolescents âgés de 6 à 18 ans, se référant au diagnostic DSM-IV et permettant une évaluation de l'adaptation sociale. Il existe une version parents et une version enfants. La durée de passation est relativement modérée comparée aux

autres instruments de ce type (50 minutes chez des patients hospitalisés, 20 minutes en population générale).

Les entretiens semi-structurés sont destinés au recueil des informations par un clinicien et génèrent des diagnostics fiables. La formulation des questions est indicative, ce qui permet une approche plus libre que les entretiens hautement structurés. La durée de passation des entretiens à visée diagnostique varie entre 60 et 120 minutes.

La version la plus récente des *Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia for school-age children* (Kiddie-SADS) (Puig-Antich et Chambers, 1978) et *Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia for school-age children-Present and Lifetime version* (K-SADS-PL) permet des diagnostics selon les critères du DSM-IV et sur la vie entière ; elle est traduite en français, mais non validée. Elle comporte un entretien de dépistage et cinq suppléments pour le diagnostic des troubles. L'entretien est réalisé avec les parents puis l'enfant ou l'adolescent. L'échelle de dépression de la K-SADS a une consistance interne et une fidélité test-retest et interjuges satisfaisante (Chambers et coll., 1985 ; Kaufman et coll., 1997). Son utilité par rapport à d'autres instruments comme l'ADIS reste discutée, la fiabilité des diagnostics obtenus pour les troubles anxieux, et notamment pour les troubles hyperanxiété et anxiété de séparation, apparaissant plutôt mauvaise (Chambers et coll., 1985 ; Hodges, 1993). Il a été traduit en français, mais non validé.

L'*Interview Schedule for Children* (ISC) (Kovacs, 1985) est un entretien destiné aux enfants âgés de 8 à 17 ans et générant des diagnostics DSM-III-R. Peu de données de validation sont disponibles sur cet instrument.

Le *Children Assessment Schedule* (CAS) (Hodges et coll., 1982) est un entretien semi-structuré destiné à trois catégories d'âge (5-7 ans, 7-12 ans, 13-16 ans), particulièrement intéressant pour les enfants prépubères. Les données de validation sont satisfaisantes pour les troubles dépressifs et la concordance avec la K-SADS est bonne (Hodges et coll., 1990).

Le *Child and Adolescent Psychiatric Assessment* (CAPA) (Angold et Costello, 2000) est un entretien semi-structuré dérivé de la K-SADS, mais destiné à explorer un plus grand nombre de symptômes et utilisable de 9 à 17 ans. La durée de passation est d'une heure pour les parents et les enfants. En dehors des symptômes psychiatriques, le CAPA permet aussi d'évaluer le retentissement psychosocial et le fonctionnement familial. La fidélité test-retest est comprise entre 0,55 (pour le trouble des conduites) et 1,00 (pour l'abus de substances psychoactives). Des versions pour le jeune adulte et l'enfant préscolaire, ainsi qu'un instrument de dépistage dérivé du CAPA sont en cours d'élaboration.

Issu du *Diagnostic Interview Schedule*, le *Diagnostic Interview Schedule for Children-Revised* (DISC-R) (Shaffer et coll., 1988) existe en version enfants et parents (264 items chacun). Il s'adresse aux enfants de 6 à 17 ans. Le DISC-R et sa version précédente le DISC sont traduits en français, mais non

validés. Les études de validation anglo-saxonnes montrent que la validité et la fiabilité de l'instrument sont insuffisantes chez l'enfant, meilleures chez l'adolescent.

Les difficultés d'utilisation des entretiens structurés et semi-structurés en particulier chez les jeunes enfants, ont conduit à l'élaboration de nouvelles formes de moyens diagnostiques standardisés basés sur une série d'images illustrant les critères du DSM-II-R et/ou du DSM-IV.

Le Dominic-R (Valla et coll., 2000) est un questionnaire en images informatisé destiné aux enfants âgés de 6 à 11 ans. Le stimulus visuel est complété par une information auditive et écrite. La version informatisée permet de dépister les phobies, l'anxiété de séparation et l'anxiété généralisée, les troubles dépressifs et dysthymiques, le trouble déficit d'attention/hyperactivité, le trouble oppositionnel avec provocation et le trouble des conduites. La fiabilité test-retest et la validité externe vis-à-vis du diagnostic clinique sont satisfaisantes. Une version française a été validée (Valla et coll.; 2002; Chan Chee et coll., 2003).

Le *Pictorial Instrument for Children and Adolescents* (PICA-III-R) (Ernst et coll., 2000) est destiné aux enfants et aux adolescents âgés de 6 à 16 ans, et codé selon le principe des échelles visuelles analogiques, permettant ainsi une évaluation de la sévérité.

Questionnaires ou échelle à large spectre

Les différentes échelles d'évaluation du comportement sont présentées dans le tableau 4.IV.

L'échelle *Children Behavior CheckList* (CBCL) (annexe 2) (Achenbach et Edelbrock, 1973 et 1983) est un questionnaire général rempli par les parents, qui évalue les aptitudes et les problèmes affectifs et comportementaux des enfants âgés de 4 à 16 ans. C'est un instrument qui comprend deux volets. Le premier évalue le fonctionnement de l'enfant dans trois domaines (école, loisirs, maison). Le second évalue de façon plus large 112 comportements et aboutit à un profil comportemental sur 8 dimensions différentes dont l'hyperactivité. Ce questionnaire comporte une sous-échelle correspondant aux manifestations dépressives et anxieuses (troubles internalisés), dont la cotation tient compte du sexe et de l'âge. Cet instrument a été traduit en français et validé (Fombonne et coll., 1988; Vermeersch et Fombonne, 1997; voir annexe 2). Son intérêt reste, encore néanmoins, plutôt d'ordre épidémiologique que clinique.

La *Conners Parent Rating Scale* (CPRS) et la *Conners Teacher Rating Scale* (CTRS) (Goyette et coll., 1978; Conners, 1982) ont été développées pour identifier les enfants présentant des comportements perturbateurs et évaluer l'efficacité des traitements. L'échelle pour parents fournit un facteur

d'anxiété (limité cependant à 4 items). Ces échelles ont été traduites en français, mais non validées (Dugas et coll., 1987).

La *Children-Global Assessment Scale* (C-GAS) est un outil unidimensionnel qui évalue sur une échelle cotée de 0 à 100 le retentissement fonctionnel des manifestations observées. Elle est utile pour préciser le niveau de ce retentissement. Elle est disponible en français et a fait l'objet de nombreuses études de validation. Les données obtenues en population clinique et générale montrent qu'un score inférieur à 50 sur cette échelle justifierait une consultation.

Tableau 4.IV : Échelles d'évaluation du comportement chez l'enfant et l'adolescent

Test Références	Abréviation	Version	Âge (ans)
<i>Child Behavior CheckList</i> Achenbach et Edelbrock, 1983	CBCL	Parents	4-16
<i>Conners Parent Rating Scale</i> Conners, 1982	CPRS	Parents	3-17
<i>Home Situations Questionnaires</i> Barkley, 1997	HSQ	Parents	4-11
<i>Personality Inventory for Children</i> Lachar et coll., 1984	PIC	Parents	3-16
<i>Eyberg Child Behavior Inventory</i> Robinson et coll., 1980	ECBI	Parents	2-12
<i>Louisville Behavior Check list</i> Miller, 1984	LBC	Parents	4-17
<i>Sutter-Eyberg Student Behavior Inventory-Revised</i> Eyberg et Pincus, 1999	SESBI-R	Enseignants	2-16
<i>New York Teacher Rating Scale for Disruptive and Antisocial Behavior</i> Miller et coll., 1995	NYTRS	Enseignants	6-16
<i>School Situations Questionnaires</i> Barkley, 1997	SSQ	Enseignants	4-11
<i>Conners Teacher Rating Scale</i> Conners, 1969	CTRS	Enseignants	3-17
<i>Walker Problem Behavior Identification Checklist</i> Walker, 1983	WPBIC	Enseignants	Préscolaire et scolaire
<i>Brown-Hamilton Behavior Rating Profile</i> Brown et Hammill, 1978	BHBRP	Parents et enseignants	6-14
<i>Quay-Peterson Behavior Problem Checklist</i> Quay et Peterson, 1967	QPBC	Parents et enseignants	5-17
<i>Antisocial Process Screening Device</i> Frick et Hare, 2001	APSD	Parents et enseignants	6-13

Échelles d'évaluation du tempérament

Le tempérament désigne les différences individuelles de réactivité émotionnelle et comportementale, observables précocement et relativement stables au cours de la vie (Purper-Ouakil et coll., 2002).

Il peut être utile de repérer les jeunes enfants présentant précocement au cours de leur développement des difficultés dans le registre tempéramental. Ces enfants constituent également une population « à risque » de développer ultérieurement des difficultés prononcées de comportement ; ces difficultés peuvent être de type hyperactivité/impulsivité voire un authentique TDAH, un trouble oppositionnel avec provocation ou un trouble des conduites. Bien que la valeur prédictive d'un tempérament réputé « difficile » soit à pondérer en fonction des facteurs environnementaux, cette catégorie d'enfants peut constituer la cible d'interventions préventives dont les résultats, en termes d'efficacité, commencent à être empiriquement étayés. Le tableau 4.V présente les principales échelles utilisées. Les données recueillies auprès des parents doivent tenir compte, dans tous les cas, du climat éducatif et social dans lequel se développe l'enfant. L'appréciation parentale du tempérament de l'enfant reflète la qualité de l'accord entre parents et enfants. De la même façon, il est important de pouvoir disposer d'une bonne évaluation de la qualité du développement psychomoteur de l'enfant.

Tableau 4.V : Échelles d'évaluation du tempérament chez le jeune enfant

Test Références	Abréviation	Contenu	Cible	Âge
<i>Infant Temperamental Questionnaire</i> Carey et McDevitt, 1978	ITQ	9 caractéristiques du tempérament (d'après Thomas et Chess, 1977)	Parents	4-8 mois
<i>Baby Behavior Questionnaire</i> Hagekull, 1985	BBQ	6 aspects du tempérament	Parents	3-10 mois
<i>Rothbart Infant Behavior Questionnaire</i> Rothbart, 1981	IBQ	6 aspects du tempérament	Parents	3-12 mois
<i>Toddler Behavior Questionnaire</i> Hagekull, 1985	TBQ	6 aspects du tempérament	Parents	11-15 mois
<i>Fullard Toddler Temperament Scale</i> Fullard et coll., 1984	TTS	9 aspects du tempérament (d'après Thomas et Chess, 1977)	Parents	1-3 ans
<i>Martin Temperament Assessment Battery</i> Martin, 1988	MTABC	6 aspects du tempérament (d'après Thomas et Chess, 1977)	Parents Enseignants Cliniciens	3-7 ans
<i>McDevitt Behavior Style Questionnaire</i> McDevitt et Carey, 1978	MBSQ	9 aspects du tempérament (d'après Thomas et Chess, 1977)	Parents	3-7 ans

Outils spécifiques aux troubles envahissants du développement

L'autisme implique des troubles qualitatifs dans trois domaines majeurs du développement : le langage et la communication, les relations sociales, les activités de jeu et les intérêts. Le retard d'apparition du langage est systématiquement observé chez l'enfant autiste jeune, mais il l'est également dans un grand éventail de troubles non autistiques du développement. Cependant, l'enfant autiste ne compense pas son absence de langage par les moyens habituels utilisés par les enfants pour communiquer avant que le langage soit établi. Ainsi, l'enfant autiste n'utilise pas de gestes pour se faire comprendre, ne pointe pas ce qui l'intéresse pour le montrer à ses parents, et ses stratégies pour communiquer avec son entourage sont souvent difficiles à comprendre. En somme, le trouble atteint l'ensemble des fonctions de communication, et pas seulement le langage.

Différents outils de dépistage des enfants tout-venant existent : principalement le CHAT (*Checklist for Autism in Toddlers*) et le M-CHAT (*Modified-Checklist for Autism in Toddlers*) (annexe 3).

Le CHAT est le premier instrument développé à des fins de dépistage systématique chez des enfants de 18 mois dans la population générale en Grande-Bretagne (Baron-Cohen et coll., 1992). Il contient 9 items représentant des questions posées au parent par le médecin ou le professionnel faisant son bilan, et 5 items additionnels remplis par le médecin de famille ou le *health visitor* après une observation semi-structurée de l'enfant à domicile. Les *health visitors* sont spécifiques au système de santé anglais et participent aux bilans de santé réguliers des jeunes enfants, notamment par des visites à domicile. Les items sont codés sous forme oui/non et ont été choisis pour refléter des domaines du développement affectés très tôt dans le développement de l'enfant autiste. Ainsi, l'instrument comprend des questions sur le jeu social, l'intérêt pour les autres enfants, le jeu symbolique, le pointage protodéclaratif, l'attention conjointe. Il contient également des questions contrôles (par exemple sur le jeu physique et corporel) qui ne devraient pas être affectées dans l'autisme, et des questions permettant d'indexer la présence d'un retard mental ou moteur associé. Le critère de sélection des questions était qu'au moins 80 % des enfants de 18 mois y répondent avec succès. Les questions originelles du CHAT sont les 9 premières apparaissant dans la version modifiée de cet instrument présentée dans le M-CHAT (annexe 3). Dans tous les scénarios étudiés, la spécificité est bonne, supérieure à 97 %, mais la sensibilité reste insuffisante.

Le M-CHAT est une extension du CHAT orientée vers les enfants de 24 mois (Robins et coll., 2001). Il possède de meilleures qualités métrologiques que le CHAT, repose sur le parent seulement et ne nécessite pas de participation directe ni de formation des professionnels. Les coûts de son emploi sont donc réduits. Un sous-groupe de 6 items assure une classification optimale

des sujets avec ou sans risque de TED. Ces items confèrent au M-CHAT une sensibilité de 87 %, une spécificité de 99 %, et une valeur prédictive positive de 80 %. D'autres analyses ont comparé l'efficacité relative de plusieurs algorithmes, dont l'un fondé sur le score total et l'autre sur les 9 items initiaux du CHAT, menant à des résultats voisins, mais légèrement moins performants. Ces résultats doivent être regardés comme préliminaires car le critère utilisé pour valider l'instrument de dépistage consiste en l'information diagnostique partielle connue actuellement sur les enfants étudiés. Le suivi longitudinal de l'échantillon devrait permettre une identification plus complète de tous les enfants diagnostiqués à un âge plus avancé avec un TED, ce qui devrait logiquement conduire à une réévaluation à la baisse de la sensibilité du M-CHAT et de ses autres performances. Une traduction de cet instrument est présentée en annexe 3.

Une étude de validation du questionnaire M-CHAT rempli par les parents à l'occasion de la visite de 24 mois, est en cours sur une population tout-venant en région Midi-Pyrénées (Rogé⁷, communication personnelle).

Le développement d'instruments de dépistage répond au besoin, reconnu dans tous les pays, d'améliorer l'identification et la détection des TED à un âge précoce. La question est par exemple de savoir si un dépistage des enfants est possible avant leur premier anniversaire. La mise au point d'un équivalent du CHAT utilisable au cours de la première année est actuellement en cours. En attendant, les instruments existants fournissent un guide conceptuel et pratique aux professionnels non spécialisés, qu'ils peuvent incorporer avec profit dans l'étude de problèmes de développement portés à leur connaissance.

Le ESA (*Early Screening for Autism*) a été développé aux Pays-Bas où la santé des enfants est surveillée de près, de la naissance jusqu'à l'âge de 4 ans, et 95 % des enfants sont vus par des infirmières et des médecins dans des centres de santé infantile. Le dépistage avec l'ESA comporte deux étapes et est fondé sur un questionnaire parental comprenant 14 items. La première étape consiste en l'administration de 4 questions seulement au parent, lors d'une visite de santé de routine. Les enfants positifs à ce premier dépistage font l'objet, lors d'une visite à domicile, d'un second dépistage comprenant les 10 questions complémentaires de l'ESA. Ce test (Willemsen-Swinkels et coll., 2001) a été développé à partir d'une revue extensive de la littérature et a incorporé quelques questions déjà incluses dans le CHAT. Comparé à ce dernier instrument, l'ESA a été développé pour être utilisé auprès d'enfants de 14 mois. Ces résultats sont préliminaires et incomplets et il est nécessaire d'attendre la fin de l'étude pour tirer des conclusions plus solides sur les

7. Bernadette Rogé responsable de cette étude, CERPP, Unité de recherche Interdisciplinaire Octogone EA 4156, IFR 96, Institut du cerveau, Toulouse

qualités psychométriques de cet instrument et la performance globale de la procédure de dépistage en deux étapes proposée. Cette dernière a certainement l'avantage d'être rapide et non coûteuse, tout en ne requérant aucune formation particulière des professionnels impliqués dans l'examen de ces enfants. Cette procédure a été développée pour les Pays-Bas, et son applicabilité telle quelle à d'autres pays doit également être examinée de manière critique.

Le PDDST-1 (*Pervasive Developmental Disorders Screening Test-stage 1*) (Siegel, 1999), est fondé sur un questionnaire parental et comprend trois formes, reflétant les trois niveaux de dépistage (le niveau 1 correspond au dépistage de la population tout-venant). L'instrument est adapté aux enfants de 0 à 3 ans, il comprend des questions portant sur l'imitation, le jeu, l'attention conjointe, les stéréotypies motrices, le tempérament, les réponses sensorielles, l'attachement, l'attention et l'intérêt pour les autres enfants. Les questions sont à la fois positives et négatives. Le PDDST pour le niveau 1 comprend 9 questions qui s'appliquent à la tranche d'âge de 12 à 18 mois, et 14 questions pour l'âge de 18 à 24 mois. Chaque question est codée en vrai/faux. Douze des 24 questions sont particulièrement prédictives d'un diagnostic de TED et 3 réponses positives sur ce sous-ensemble de questions suffisent à justifier une évaluation au niveau ultérieur. Avec la règle proposée pour coter les réponses, la sensibilité est de 89 %, la spécificité de 84 %, le taux de faux positifs de 16 %, le taux de faux négatifs de 11 %, et la valeur prédictive globale de 88 % (Siegel, communication personnelle). Les études de validation sont en cours (l'instrument peut être obtenu auprès de l'auteur).

L'*Australian scale for Asperger's syndrome* a été développé par Attwood (1998), pour les parents et les instituteurs, afin de détecter les enfants atteints de TED, mais ayant un niveau intellectuel compatible avec une scolarité normale. Il est réservé à l'âge scolaire, et comprend 24 items cotés de 1 à 6, ainsi qu'une série complémentaire de 10 questions cotées oui/non. Les données sur les propriétés de cet instrument sont encore fragmentaires. Il répond néanmoins, dans son principe, à un besoin reconnu, celui de pouvoir identifier les enfants ayant des TED non associés à un retard intellectuel (syndrome d'Asperger ou autisme de haut niveau), dont le diagnostic se fait typiquement plus tard, et souvent après quelques années de scolarité dans des classes normales.

Plusieurs tests de développement sous formes de questionnaires à l'usage des parents existent pour évaluer rapidement le développement des enfants de 0 à 3 ans. Ces tests ne sont pas spécifiquement destinés à détecter les syndromes autistiques. Cependant, comme ces derniers sont souvent associés à des retards de développement, leur utilisation peut être utile dans le cadre d'actions de dépistage, particulièrement lorsqu'une gamme étendue de

troubles du développement est ciblée (les TED ne sont que l'une des formes possibles). Ces tests ont souvent de bonnes propriétés psychométriques, au moins dans les pays où ils ont été développés initialement (pour une revue, voir Filipek et coll., 1999).

D'autres outils existent pour dépister des enfants ayant des problèmes de développement (niveau 2). Lorsque des enfants présentent des troubles du développement, il peut être utile pour certains professionnels non spécialisés dans le domaine des TED de pouvoir rapidement faire un tri de leurs patients afin de repérer ceux qui ont une forte probabilité d'avoir un TED, et devraient en conséquence être adressés au niveau suivant pour confirmation du diagnostic. Ce niveau de dépistage peut également convenir au suivi des frères et sœurs d'un enfant ayant un TED, et dont le développement inquiète les parents. Parmi ces outils citons : PDDST-2 (*Pervasive Developmental Disorders Screening Test-stage 2*) ; ASQ (*Autism Screening Questionnaire*) (Berument et coll., 1999) ; STAT (*Screening Tool for Autism in Two-year-olds*) (Stone et coll., 1999 et 2000).

Enfin, il existe des outils pour confirmation diagnostique des TED (niveau 3). Ce niveau est celui du diagnostic formel et, en tant que tel, ne concerne plus le dépistage à proprement parler. Nous ne faisons donc que citer brièvement les instruments les plus couramment utilisés : Adi-R (*Autism Diagnostic Interview-R*) (Lord et coll., 1994) ; Ados-G (*Autism Diagnostic Observational Schedule-Generic*) (Lord et coll., 2000) ; PIA (*Parent Interview for Autism*) (Stone et Hogan, 1993) ; CARS (*Childhood Autism Rating Scale*) (Schopler et coll., 1980) ; Gars (*Gilliam Autism Rating Scale*) (Gilliam, 1995) ; PDDST-3 (*Pervasive Developmental Disorders Screening Test-stage 3*).

D'autres outils diagnostiques existent qui ne sont pas ici revus en détail car ils sont très spécialisés. Par exemple, l'échelle résumée des comportements (ERC) développée par une équipe de Tours dans plusieurs versions (Barthelemy et coll., 1997 ; Lelord et coll., 1998 ; Adrien et coll., 2001) est davantage un instrument d'évaluation fonctionnelle et quantitative de la symptomatologie autistique qu'un instrument diagnostique ou de dépistage proprement dit. Il en est de même pour de nombreuses autres échelles employées dans divers pays.

La Fédération française de psychiatrie et la HAS ont établi des recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme (FFP et HAS, 2005). Ces recommandations portent entre autres sur : les outils et les procédures à suivre pour le diagnostic, le repérage des anomalies ou maladies associées à l'autisme, les investigations complémentaires à réaliser, les signes à connaître et à rechercher par les praticiens de première ligne, les intérêts du diagnostic précoce, les instruments du dépistage systématique, les conditions du dépistage systématique précoce de l'autisme, les actions à entreprendre pour favoriser l'orientation diagnostique précoce, les informations aux parents et au grand public.

Outils spécifiques au trouble déficit de l'attention/hyperactivité

Concernant le trouble déficit de l'attention/hyperactivité, trois dimensions du syndrome sont principalement reconnues : l'hyperactivité motrice constituée d'une agitation incessante, d'une incapacité à rester en place quand les conditions l'exigent (notamment en milieu scolaire) et d'une activité désordonnée et inefficace ; le déficit attentionnel, caractérisé par l'incapacité de terminer une tâche, la fréquence des oublis, la distractibilité et le refus ou l'évitement des tâches exigeant une attention soutenue ; enfin, l'impulsivité, définie par la difficulté à attendre, le besoin d'agir et la tendance à interrompre les activités d'autrui.

Le trouble déficit de l'attention/hyperactivité de l'enfant est une des pathologies dans lesquelles le dépistage précoce peut permettre la mise en place de stratégies thérapeutiques dont l'efficacité à court et moyen terme a été démontrée.

Concernant les outils d'évaluation de ce trouble, les plus connus sont les échelles de Conners dont trois versions sont disponibles (parents, enseignants, forme abrégée). Un inventaire comportemental est également très utilisé, le *Children Behavior CheckList*. À noter aussi l'utilisation de l'*Attention deficit/hyperactivity disorder rating scale*, le *Children-global assessment scale*.

Les échelles de Conners ont été développées en 1977 et largement validées dans la population d'enfants présentant un TDAH et d'enfants témoins en 1983. Ces échelles sont disponibles en français. Il existe trois formes de ces instruments. La forme la plus commune est destinée aux parents. Elle comprend 48 items qui explorent les perturbations comportementales de l'enfant à la maison. Elle permet d'établir un profil comportemental de l'enfant sur 5 facteurs différents, correspondant aux dimensions les plus fréquemment retrouvées chez les enfants ayant un TDAH (impulsivité, anxiété, trouble des conduites, troubles des apprentissages, difficultés d'attention), un facteur particulier évalue l'intensité du trouble (index de TDAH). Ce questionnaire est de remplissage facile et rapide et aboutit à une quantification valide du trouble. La seconde forme est destinée à être remplie par les enseignants. Elle évalue les comportements les plus fréquemment perturbés chez ces enfants en milieu scolaire. Comme la forme destinée aux parents, l'échelle de Conners enseignants aboutit, à partir de 28 items, à un profil comportemental sur 3 dimensions (hyperactivité/ impulsivité, trouble des conduites, troubles des apprentissages) et un index d'hyperactivité. Il existe enfin une forme destinée à tout observateur externe de l'enfant (infirmière...). Cette échelle comporte 10 items qui correspondent aux symptômes les plus typiques du trouble déficit de l'attention/hyperactivité. Son remplissage est extrêmement rapide et aboutit à un score unique d'intensité du trouble. L'avantage

de cette échelle est de pouvoir être répétée, et permettre de suivre l'évolution des manifestations (sous traitement éventuellement).

L'échelle *Attention deficit/hyperactivity disorder rating scale* est constituée des 18 symptômes cliniques participant au diagnostic du trouble dans le DSM-IV. Elle est donc spécifique du TDAH et permet une quantification de l'intensité du trouble et une évaluation des différentes dimensions de la pathologie (hyperactivité, inattention et impulsivité). Elle a été récemment traduite en français et est en cours de validation.

L'utilisation de tests d'attention, le plus souvent sous forme de tests informatisés, s'est considérablement développée ces dernières années. Ces tests utilisent principalement le paradigme du temps de réaction du sujet à un stimulus « cible » (*Continuous Performance Test* ou CPT) ou évaluent les capacités attentionnelles en présence d'un distracteur (test de Stroop), ou encore les capacités d'attention soutenue (tests de barrage de Zazzo).

Parmi les tests qui évaluent les fonctions exécutives (planification, flexibilité, mémoire de travail), citons : le test de la tour de Londres ; le *Wisconsin Sorting Card Test* (WSCT). Leur intérêt reste, néanmoins, essentiellement expérimental et peu de pratique clinique habituelle.

Outils spécifiques aux troubles anxieux

Contrairement aux troubles externalisés, en règle générale surévalués par l'entourage de l'enfant en fonction de son degré de tolérance, les troubles émotionnels (ou internalisés) sont plus souvent difficilement perçus, et ce d'autant que l'enfant est jeune. Un délai de plusieurs années est ainsi généralement constaté entre le début des troubles anxieux et la demande de soins. Parfois, ce n'est qu'à l'occasion de la survenue de complications que les troubles sont repérés. C'est dire, si besoin était, la nécessité de développer des méthodes d'évaluation permettant un dépistage, aussi précoce et fiable que possible, des troubles. Les premiers instruments utilisés chez l'enfant et l'adolescent étaient des versions adaptées d'instruments d'évaluation de l'anxiété pour adultes. Si l'élaboration d'instruments spécifiquement destinés aux enfants et aux adolescents est apparue rapidement nécessaire, leur construction et leur utilisation posent encore de nombreux problèmes.

Quelle que soit la méthode considérée, l'idéal serait certainement de disposer d'un seul et même instrument utilisable à tous les âges. Un tel instrument apparaît en fait peu concevable, et ce pour plusieurs raisons. L'enfant est un être en pleine évolution psychique, biologique et sociale. Cette évolution constante entraîne des difficultés spécifiques et fournit à l'enfant des modalités d'expression particulières, variables dans le temps. L'enfant est aussi un être placé dans une relation d'étroite dépendance obligatoire vis-à-vis de ses environnements.

Idéalement, selon Stallings et March (1995), les instruments évaluant l'anxiété chez l'enfant et l'adolescent devraient répondre aux critères suivants :

- fournir des informations fiables et valides sur la symptomatologie anxieuse dans ses diverses composantes et circonstances de survenue ;
- faire apparaître clairement les différents syndromes ;
- évaluer la sévérité ;
- permettre un recueil d'informations concordantes auprès de sources multiples, par exemple chez l'enfant et ses parents ;
- être sensibles aux changements induits par les traitements.

Aucun des instruments actuellement disponibles ne répond à l'ensemble de ces critères. En pratique, plusieurs facteurs doivent être pris en considération dans le choix d'un instrument : son champ d'application (dépistage, recherche, évaluation thérapeutique) ; qui répond aux questions (enfant, parents) ; sa durée moyenne de passation ; le niveau d'expérience et d'entraînement requis pour le personnel administrant la procédure ; son coût (Mouren-Siméoni et coll., 1993 ; Stallings et March, 1995).

Il existe de très nombreux instruments évaluant l'anxiété chez l'enfant et l'adolescent ; Barrios et Hartmann (1997) en recensent plus de 160. Nous ne citerons ici que les instruments les plus communément utilisés. Schématiquement, ces instruments peuvent être classés à partir de deux axes principaux : anxiété-trait *versus* anxiété-état, anxiété globale *versus* anxiété spécifique (Roberts et coll., 1989). L'anxiété-trait correspond à ce que l'enfant ressent en général, c'est-à-dire qu'elle évalue les symptômes stables et persistants au travers de diverses situations. L'anxiété-état correspond à ce que l'enfant ressent au moment de l'évaluation, en réponse à des facteurs de stress spécifiques. L'anxiété globale évalue le niveau général d'anxiété de l'enfant, lequel est ici présumé stable quelles que soient les situations. L'anxiété spécifique se rapporte à l'évaluation des symptômes anxieux dans des contextes particuliers.

Entretiens diagnostiques structurés et semi-structurés

Il existe deux entretiens semi-structurés destinés spécifiquement à l'évaluation des troubles anxieux chez l'enfant :

- l'*Anxiety Disorders Interview Schedule for Children* (Adis-C) (Silverman et Nelles, 1988) permet d'explorer les troubles anxieux tels qu'ils sont répertoriés dans le DSM-III-R. Ses qualités psychométriques sont bonnes pour tous les diagnostics, à l'exception du trouble hyperanxiété ;
- le *Children's Anxiety Evaluation Form* (Caef) (Hoehn-Saric et coll., 1987) a été développé pour évaluer l'anxiété chez les enfants non psychotiques ayant une intelligence normale. Moins utilisé que l'Adis, ses qualités psychométriques apparaissent aussi moins bonnes.

D'autres entretiens semi-structurés peuvent être utilisés pour évaluer les troubles anxieux chez l'enfant.

Questionnaires destinés aux parents et/ou aux enseignants

Hormis deux échelles destinées à évaluer la peur des évaluations scolaires (Sarason et coll., 1960) et l'anxiété de séparation (Glennon et Weisz, 1978) par le biais des enseignants, il n'existe pas, à notre connaissance, d'instruments d'évaluation des troubles anxieux de l'enfant élaborés spécifiquement pour les parents et/ou les enseignants. Certains inventaires de comportements comprennent cependant des sous-échelles permettant d'évaluer les troubles internalisés, incluant les troubles anxieux. Deux d'entre-eux sont fréquemment utilisés : la *Conners Parent Rating Scale* (CPRS) et la *Conners Teacher Rating Scale* (CTRS) (Goyette et coll., 1978) ainsi que la *Child Behavior Checklist* (CBCL) (Achenbach et Edelbrock, 1983).

Questionnaires d'évaluation globale

Les échelles d'autoévaluation sont largement utilisées, en raison principalement de la simplification pratique qu'elles permettent (absence d'évaluateur qualifié et entraîné, gain de temps, possibilité d'une utilisation répétée chez un même sujet). Ces échelles ont été construites pour permettre une quantification de l'anxiété et ne peuvent en aucun cas être utilisées dans un but diagnostique :

- la *Revised Children's Manifest Anxiety Scale* (RCMAS) (Reynolds et Richmond, 1978 et 1979) contient 37 items qui se regroupent en trois facteurs : signes physiologiques de l'anxiété, préoccupations et hypersensibilité, difficultés de concentration. Des données normatives, tenant compte de l'âge et du sexe, ont été établies pour les enfants et les adolescents âgés de 6 à 19 ans. Cet étalonnage n'est cependant valable que pour la population américaine. La RCMAS a été traduite en français, mais non validée ;
- le *State-Trait Anxiety Inventory for Children* (STAIC) (Spielberger et coll., 1973) comprend deux échelles (anxiété-état et anxiété-trait) qui peuvent être administrées conjointement ou séparément. L'échelle d'anxiété-état est surtout utilisée dans un but de recherche : elle permet d'évaluer les symptômes anxieux lorsque l'enfant est confronté à une situation particulière (intervention chirurgicale par exemple). L'échelle d'anxiété-trait, plus couramment employée, fournit une mesure de l'intensité générale de l'anxiété. Elle ne permet pas de discriminer les enfants présentant un trouble anxieux des enfants présentant d'autres diagnostics psychiatriques. Ces deux échelles ont été conçues pour des enfants âgés de 9 à 12 ans, mais elles sont aussi fréquemment utilisées chez des enfants plus jeunes ou plus âgés. Des données normatives, par âge et par sexe, ont été établies aux États-Unis. Ces échelles ont été traduites en français, mais non validées, même s'il existe des données pour l'échelle d'anxiété-trait établies chez des adolescentes issues de la population générale (Vera et Nollet, 1992) ;
- le *Fear Survey Schedule for Children-Revised* (FSSC-R) (Ollendick, 1983) est une version adaptée du FSS-FC (Scherer et Nakamura, 1968), afin de rendre l'instrument plus compréhensible pour les jeunes enfants, les enfants

présentant un retard intellectuel ou des troubles psychiatriques. Conçue pour mesurer l'intensité des symptômes phobiques, cette échelle identifie des catégories de peurs bien distinctes. Si elle a été traduite en français, son contenu est marqué par des aspects historiques et culturels qui la rendent impossible à utiliser telle quelle ;

- la *Multidimensional Anxiety Scale for Children* (MASC) (Stallings et March, 1995) est une échelle récente comprenant 45 items qui se regroupent en quatre facteurs principaux : anxiété physique, évitement du danger, anxiété sociale, et anxiété de séparation. Ses qualités psychométriques apparaissent satisfaisantes. Elle peut être utilisée dans un but clinique ou épidémiologique ;

- l'Échelle comportementale d'anxiété phobique (ECAP) (Vera, 1996) est la seule échelle française destinée à mesurer les peurs exprimées par les enfants et les adolescents. Conçue pour des enfants et des adolescents âgés de 8 à 18 ans, elle comprend 76 items de peurs et 21 items d'évitement phobique. Ses caractéristiques psychométriques ont été étudiées dans une population d'enfants normaux et dans une population d'enfants présentant un trouble anxieux. S'il ne s'agit pas d'un instrument de diagnostic clinique, elle discrimine bien les enfants et les adolescents présentant un trouble phobique.

Questionnaires spécifiques

Contrairement aux instruments précédemment cités, construits pour mesurer le niveau général d'anxiété de l'enfant, d'autres ont été élaborés en vue d'évaluer les symptômes anxieux correspondant à des catégories diagnostiques particulières.

Deux échelles d'autoévaluation ont été élaborées pour évaluer spécifiquement l'anxiété sociale chez l'enfant :

- la *Social Anxiety Scale for Children* (SASC) (La Greca et coll., 1988) a été développée pour étudier les relations avec les pairs et évaluer le degré d'évitement social de l'enfant, sa détresse sociale, et sa peur de l'évaluation négative. Dans sa version originale, elle comprend 10 items se regroupant en deux facteurs principaux : peur de l'évaluation négative, évitement social et détresse. Sa version la plus récente (SASC-R) (La Greca et Stone, 1993) comprend 22 items se regroupant en trois facteurs : peur de l'évaluation négative, évitement social et détresse spécifiques (apparaissant lors de la confrontation à des situations nouvelles), évitement social et inhibition généralisés ;

- le *Social Phobia Anxiety Inventory for Children* (SPAI-C) (Turner et coll., 1989) permet d'évaluer les manifestations somatiques, les cognitions et le comportement apparaissant spécifiquement chez l'enfant dans diverses situations sociales. Les premières évaluations de cet instrument montrent qu'il discrimine bien les enfants présentant une phobie sociale.

Si les entretiens diagnostiques standardisés restent les instruments les mieux adaptés pour évaluer les troubles mentaux chez l'enfant et l'adolescent, ce n'est que récemment que la catégorie « état de stress post-traumatique » a été incluse dans leur champ d'investigations. Dans ce contexte, la *Pynoos-Nader version of the stress reaction index* (SRI) (Pynoos et coll., 1991) peut être utilisée à la fois comme un entretien semi-structuré et comme un questionnaire d'autoévaluation. Ses qualités psychométriques restent cependant à démontrer.

La *Hamilton Anxiety Rating Scale* (HARS) (Hamilton, 1959) est une échelle d'évaluation par évaluateur externe permettant de mesurer l'intensité de l'anxiété névrotique chez l'adulte. Elle comprend 14 items se regroupant en deux facteurs : anxiété psychique et anxiété physique. Selon Stallings et March (1995), elle peut être utilisée chez l'adolescent pour l'évaluation de l'anxiété généralisée. Aucune donnée normative n'est cependant disponible concernant cette tranche d'âge. La HARS a été traduite en français et validée chez l'adulte (Pichot et coll., 1981).

Pour l'évaluation des troubles obsessionnels compulsifs, le diagnostic reste une démarche clinique, mais il existe actuellement des outils, à type d'échelles d'évaluation, bien validés pour ces enfants. La plus courante est l'échelle *YBOCS* (*Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale for children*), qui est une échelle d'hétéro-évaluation. Il existe également une adaptation pour l'enfant de l'inventaire d'autoévaluation de Leyton. La recherche systématique de pathologies associées psychiatriques et neurologiques est fortement recommandée.

Outils spécifiques aux troubles de l'humeur

Le retentissement psychosocial et l'évolution parfois chronique ou récurrente des troubles de l'humeur chez l'enfant et l'adolescent incitent à prévenir le développement de ces troubles et le cas échéant à les dépister très précocement.

Les facteurs de risque les plus régulièrement cités dans le cadre des troubles dépressifs de l'enfant et de l'adolescent sont les suivants :

- l'existence d'une symptomatologie dépressive subclinique ;
- l'existence d'antécédents familiaux de dépression ou d'un autre trouble mental surtout chez les apparentés de premier degré ;
- des conditions psychosociales défavorables, un stress chronique ;
- l'existence d'autres troubles psychiatriques susceptibles de se compliquer de dépression (troubles anxieux, troubles du comportement perturbateur).

Le rôle des symptômes dépressifs chroniques d'intensité modérée, soit subcliniques, soit s'intégrant dans un trouble dysthymique, dans la survenue des épisodes dépressifs majeurs est également souligné par différentes études.

Keller et coll. (1991) ont montré que seul un quart des enfants et adolescents ayant un trouble dépressif bénéficie d'un traitement quel qu'en soit le type. Ces résultats soulignent l'intérêt de repérer des formes subcliniques, mais également des formes cliniques de dépression qui demeurent largement sous-évaluées et sous-traitées, en particulier chez les sujets jeunes.

La procédure actuellement la plus employée pour dépister des troubles dépressifs dans de grands échantillons comprend deux étapes :

- une étape de dépistage par des autoquestionnaires qui ont l'avantage d'être courts et simples à utiliser ;
- une étape permettant d'aboutir à un diagnostic et qui comprend un entretien diagnostique structuré ou semi-structuré.

Autoquestionnaires

Les questionnaires d'autoévaluation apprécient le vécu dépressif de l'enfant. Ils se présentent sous la forme d'items mesurant les symptômes dépressifs et sont proposés par écrit. Leur utilisation est en général difficile avant 7 ans. S'ils peuvent être appliqués chez les sujets « à risque », ces instruments ne permettent en aucun cas de poser un diagnostic de trouble dépressif. Leurs corrélations avec les diagnostics cliniques sont imparfaites.

Le *Children Depression Inventory* (CDI) (Kovacs et Beck, 1977) est un questionnaire adapté du *Beck Depression Inventory* (BDI) (Beck et coll., 1961) de 27 items destiné aux 7-17 ans. Les items sont cotés de 0 à 2 selon leur sévérité et correspondent à l'état du sujet pendant les deux semaines précédant l'évaluation. Le CDI aide à identifier les enfants déprimés en population générale et permet d'apprécier l'évolution sous traitement. Le CDI est traduit en français et utilisé dans les études de suivi sous traitement. Une version pour les parents comprend une partie descriptive (27 items) et une partie destinée à évaluer la façon dont l'enfant est perçu par les parents (8 items) (Carlson et Cantwell, 1979).

Le *Beck Depression Inventory* (BDI) (Beck et coll., 1961) est un inventaire de dépression de 21 items destiné à l'adulte et également appliqué à l'adolescent. Chez l'adolescent en population non clinique, ses propriétés psychométriques sont satisfaisantes. Un score de 16 ou plus est un indicateur de dépression majeure dans ce type d'échantillon, alors que des scores compris entre 10 et 15 indiquent une symptomatologie dépressive légère à modérée (Barrera et Garrison-Jones, 1988).

La *Center for Epidemiological Studies Depression Scale* (CES-D) (Radloff et Locke, 1986) est un autoquestionnaire de 20 items développé chez l'adulte et appliqué chez l'adolescent dans un objectif de dépistage de la symptomatologie dépressive en population générale. Les items sont cotés de 0 à 3 selon leur intensité dans la semaine écoulée. Un score égal ou supérieur à 16 serait en faveur d'un trouble dépressif. La CES-D a été traduite en français et utilisée en population adolescente où la capacité de discrimination diffère selon le

sexe, les manifestations dépressives étant plus facilement identifiées chez les garçons (Bailly et coll., 1992a et b). Une version destinée à des sujets âgés de 9 à 16 ans a été dérivée de la CES-D. La CES-DC (*Center for Epidemiological Studies Depression scale for Children*) (Faulstich et coll., 1986) est également un instrument de dépistage en population générale. En population clinique, la CES-DC ne permet pas de différencier les enfants déprimés de ceux qui ont un trouble mental non thymique.

Roberts et coll. (1991) ont comparé le BDI et la CES-D en termes de concordance par rapport aux diagnostics cliniques de trouble dépressif majeur et de trouble dysthymique dans un échantillon d'adolescents issu de la population générale. Pour les épisodes actuels, la sensibilité et la spécificité des deux instruments sont satisfaisantes, mais la sensibilité diminue pour les épisodes passés. Le BDI identifie moins de faux positifs que la CES-D. Des formes à 4 items des deux échelles peuvent être utilisées sans diminution significative des valeurs prédictives (tableau 4.VI).

Tableau 4.VI : Prédiction du diagnostic de trouble dépressif (EDM) et de dysthymie avec les autoquestionnaires BDI et CES-D (d'après Roberts et coll., 1991)

	Valeur (%)	
	BDI	CES-D
EDM		
Sensibilité	83,7	83,7
Spécificité	80,9	75,2
VPP	10,2	8
VPN	99,5	99,4
Trouble dysthymique		
Sensibilité	88,9	77,8
Spécificité	79,6	74
VPP	2,3	1,6
VPN	99,9	99,8

BDI : *Beck Depression Inventory* ; CES-D : *Center for Epidemiological Studies Depression scale* ; VPP : valeur prédictive positive ; VPN : valeur prédictive négative

Le *Mood and Feelings Questionnaire* (MFQ) (Costello et Angold, 1988) possède une échelle à 33 items développée pour le dépistage des adolescents et enfants déprimés en population générale qui évalue les critères DSM-III-R et CIM-10 au cours des deux semaines précédentes. Le MFQ est utilisable entre 8 et 18 ans. Les items sont cotés sur une échelle de 3 points. Un score supérieur à 29 pour la version enfant est évocateur de dépression majeure. Une version parents (MFQ-P) (score-seuil de 25) et une version courte à 11 items ont été adaptées.

Outils spécifiques aux troubles des conduites alimentaires

On peut distinguer : les questionnaires spécifiques de la boulimie, instruments de dépistage épidémiologique et clinique et, pour certains d'entre eux, mesures de la sévérité des symptômes ; les questionnaires de comportements alimentaires couramment utilisés, notamment pour l'anorexie mentale. Certaines échelles ont été spécialement développées pour étudier le devenir des patientes anorexiques.

Questionnaires spécifiques de la boulimie

Les questionnaires spécifiques de la boulimie validés (pour la version anglaise) sont le BULIT (*Bulimia test*) (Smith et Thelen, 1984) et le BITE (*Bulimic Inventory Test Edimburg*) (Henderson et Freeman, 1987). Ce dernier questionnaire est clair, facile d'administration, et a été bien étudié sur le plan métrologique. C'est un relativement bon instrument de dépistage en épidémiologie et en clinique, grâce au score de symptômes.

Questionnaires de comportements alimentaires

Les deux questionnaires de comportements alimentaires les plus largement utilisés sont l'EAT (*Eating Attitude Test*) (Garner et Garfinkel, 1979 ; Garner et coll., 1982) et l'EDI (*Eating Disorders Inventory*) qui sont des autoquestionnaires, originellement en anglais (Garner et coll., 1982), mais traduits en français (Criquillon-Doulet et coll., 1995). Chacun comporte une sous-échelle plus spécifique de la boulimie. Ils ont fait l'objet d'études de validation (en anglais et parfois en français) pour l'anorexie mentale, mais non pour la boulimie et ils ont pour l'une et l'autre un faible pouvoir prédictif positif. D'autres questionnaires de comportements alimentaires moins usités sont également disponibles comme, par exemple, l'EDE (*Eating Disorder Examination*).

Outils de dépistage rapide

Morgan et coll. (1999) proposent un questionnaire en 5 dimensions, rapide et fiable (sensibilité 100 % ; spécificité 87,5 %), qui permettrait de suspecter une anorexie mentale ou une boulimie, et serait particulièrement utile pour un dépistage précoce par les omnipraticiens non spécialistes. Ce questionnaire, appelé SCOFF, se réfère au questionnaire CAGE (acronyme pour *Cutting down, Annoyance by criticism, Guilty feeling, Eye-openers*), utilisé pour repérer une consommation excessive d'alcool. Le SCOFF comprend donc cinq questions :

- S pour *sick* (vomir) : vous faites-vous vomir parce que vous vous sentez mal d'avoir trop mangé ?
- C pour *control* (contrôle) : vous inquiétez-vous d'avoir perdu le contrôle de ce que vous mangez ?
- O pour *one stone* (*stone* : unité de poids anglaise = 6,348 kg) : avez-vous perdu récemment plus de 6 kg en 3 mois ?

- F pour *fat* (gros) : pensez-vous que vous êtes grosse alors que d'autres vous trouvent trop mince ?
- F pour *food* (nourriture) : diriez-vous que la nourriture domine votre vie ?

Ce questionnaire a été testé chez 116 patientes de 18 à 40 ans (68 anorexiques et 48 boulimiques selon les critères du DSM-IV) et chez 96 témoins (Morgan et coll., 1999). Une réponse positive à au moins 2 des 5 questions donnait une sensibilité à 100 % pour l'anorexie mentale et la boulimie avec une spécificité de 87,5 %. Dans ce test, 12 des 96 personnes témoins ont été considérées comme atteintes, alors que ce n'était pas le cas comme cela a été confirmé par le BITE. Morgan et coll. (1999) concluent qu'il est très utile pour suspecter, et non pour diagnostiquer un TCA. L'étude de validation du test sur une population plus large est en cours, de même que la validation française de ce questionnaire.

Outils spécifiques au trouble des conduites

Plusieurs outils ont été construits ces vingt dernières années dont aucun, à l'exception du questionnaire de Conners (Dugas et coll., 1987) et du *Child Behavior Checklist* (Fombonne, 1988) – et dans la limite de notre recherche – n'a été validé en langue française (Bouvard et Cottraux, 2002). Un important travail de traduction et de validation reste à réaliser en France, pour pouvoir intégrer de manière pertinente ces outils dans la pratique clinique.

Étant donné l'hétérogénéité et la variabilité du trouble des conduites en population infanto-juvénile, il est recommandé de combiner plusieurs approches – entretiens, auto-questionnaire et échelles proposées pour les parents et l'enseignant – afin d'avoir une vision la plus globale possible du fonctionnement psycho-comportemental de l'enfant ou de l'adolescent dans ses différents lieux de vie (Lochman et coll., 1995 ; Bennett et coll., 1998 ; Collett et coll., 2003).

Échelles d'évaluation de l'agressivité

En complément des échelles d'évaluation du comportement, les échelles d'évaluation de l'agressivité renforcent le criblage d'une population d'enfants ou d'adolescents « à risque ». En effet, de nombreuses études longitudinales provenant de divers pays s'accordent à souligner l'agressivité physique comme l'un des principaux facteurs de risque dans le développement du trouble des conduites, ainsi que dans la persistance et l'aggravation des manifestations de ce trouble (Loeber et coll., 2000 ; Tremblay et coll., 2004). En ce sens, le repérage précis des enfants ou adolescents présentant de tels comportements agressifs doit constituer un des objectifs du clinicien, que ce soit en amont ou en aval du trouble des conduites.

Cependant, il est important de préciser que la plupart des échelles citées (tableau 4.VII) ont été initialement développées dans le cadre de recherches empiriques et théoriques sur l'agressivité. Le concept d'agressivité n'étant pas unitaire et pouvant recouvrir un large spectre de difficultés psychopathologiques ou socio-environnementales, l'application de ces échelles en clinique demeure limitée. L'absence de données développementales comparatives chez l'enfant exempt de troubles psychocomportementaux rend également difficile l'établissement d'un seuil pathologique (Collet et coll., 2003). Pour autant, l'agressivité physique en tant que symptôme « ouvert » est susceptible d'être quantifiée et son repérage est utile dans le suivi évolutif des enfants à risque de développer un trouble des conduites. Pour illustration, l'âge de début du trouble des conduites chez le garçon est bien corrélé au nombre d'actes d'agression physique répertorié (Lahey et coll., 1999). Actuellement, aucun de ces outils n'est validé et disponible en France (tableau 4.VII).

Tableau 4.VII : Échelles d'évaluation de l'agressivité (d'après Collet et coll., 2003)

Références	Abréviation	Version	Âge (ans)
<i>Overt Aggression Scale</i> Yudofsky et coll., 1986	OAS	Personnel soignant	4-17
<i>Modified Overt Aggression Scale</i> Sorgi et coll., 1991	MOAS	Personnel soignant	12-18
<i>Buss-Durkee Hostility Inventory</i> Boone et Flint, 1988	BDHI	Auto-questionnaire	12-17
<i>Buss-Durkee Hostility Inventory</i> Treiber et coll., 1989	BDHI	Auto-questionnaire	7-10
<i>Children's Aggression Scale - Parent version</i> Halperin et coll., 2002	CAS-P	Parents	7-11
<i>Children's Aggression Scale - Teacher version</i> Halperin et coll., 2003	CAS-T	Enseignants	7-11
<i>Proactive and Reactive Aggression Scale</i> Dodge et Coie, 1987	PRA	Adultes	8-11 (grades 3-6)
<i>Revised Teacher Rating Scale for Reactive and Proactive Aggression</i> Brown et coll., 1996	R-TRPA	Enseignants	8-10 (grade 3-5)
<i>Vitiello Aggression Questionnaire</i> Vitiello et Stoff, 1997	VAQ	Parents	10-18
<i>Direct and Indirect Aggression Scale</i> Björkqvist et coll., 1992	DIAS	Auto-questionnaire et version pour les pairs	8-15
<i>Children's Social Behavior Scale</i> Crick, 2003	CSBS	Version pour les pairs	8-11 (grades 3-6)
<i>Children's Social Behavior Scale - Teacher form</i> Crick, 2003	CSBT	Enseignants	8-11 (grades 3-6)

Conditions de l'évaluation

L'évaluation des enfants ou adolescents présentant des problèmes graves de comportements n'est pas sans poser quelques difficultés. Pour la majorité des échelles de comportement et d'agressivité, l'information est obtenue auprès des parents qui peuvent, pour des raisons diverses, présenter des réticences à s'exprimer sur les troubles de leurs enfants. De même, lorsqu'on demande à l'enfant ou l'adolescent de quantifier lui-même ses difficultés, celui-ci peut mentir ou banaliser ses problèmes de comportement, ce qui soulève nécessairement la question de la validité des informations recueillies. Pour réduire le risque d'erreur lié à ces biais, la plupart des auteurs (Steiner et Wilson, 1999 ; Friman et coll., 2000 ; Crowley et coll., 2001) insistent sur la nécessité de :

- garantir aux sujets, avant toute évaluation, la confidentialité des informations obtenues ;
- confronter, si possible, plusieurs sources d'information ; qu'il s'agisse des pairs, des enseignants, des parents et de l'enfant. Par exemple, les enfants rapportent plus facilement leurs difficultés dites cachées comme le fait de mentir, de voler ; alors que les parents se concentrent, quant à eux, plus naturellement sur les troubles de comportement dits manifestes, comme les agressions physiques, les bagarres ou actes de vandalisme. Sur ce point, il reste encore à fournir des études comparatives pour définir les meilleures combinaisons (Loeber et coll., 2000).

Prise en charge préventive

L'intérêt d'un dépistage est de permettre une prise en charge précoce après un diagnostic de confirmation. Cette prise en charge peut prendre l'aspect d'interventions préventives ou de traitements selon la nature du trouble ou symptôme.

Les enfants présentant certains troubles mentaux (TDAH, TOC, troubles anxieux...) doivent être considérés comme à risque de développer d'autres troubles mentaux (troubles de l'humeur, troubles anxieux, trouble des conduites) ou des comportements à risque (tentatives de suicide, abus de substances psychotropes...). La période de l'adolescence et le passage à l'âge adulte représentent des périodes à risque de développer une pathologie additionnelle pour les enfants autistes. Compte tenu de l'importance des comorbidités, il est donc très important de suivre très régulièrement les enfants présentant un trouble mental en vue de repérer l'apparition d'un autre trouble.

La littérature rapporte des programmes de prévention qui ont été évalués chez les enfants « à risque » de troubles de l'humeur (Beardslee et coll.,

1993 ; Jaycox et coll., 1994 ; Clarke et coll., 1995) (tableau 4.VIII) ou anxieux (Dubow et coll., 1993 ; Mrazek et Haggerty, 1994 ; Winett, 1998 ; Donovan et Spence, 2000).

Ces enfants « à risque » sont les apparentés de sujets atteints, les sujets ayant une symptomatologie internalisée encore peu exprimée, les enfants et adolescents soumis à des stress chroniques (conditions de vie défavorables, échec scolaire, divorces conflictuels...). Au-delà de la prévention des troubles du spectre anxiodépressif, des interventions de prévention pourraient également concerner des dimensions affectives ou comportementales plus générales, associées ou précédant les troubles patents, tels les comportements de prise de risque, les tentatives de suicide, les difficultés relationnelles ou encore les stress chroniques.

Tableau 4.VIII : Méthodes de prévention des troubles anxieux chez l'enfant (Donovan et Spence, 2000)

Méthodes centrées sur l'enfant

Apprentissage par imitation de stratégies d'adaptation utilisées avec succès par des pairs ou des adultes face à des situations stressantes (en « direct » ou en vidéo)

Conseils pratiques sur l'utilisation de stratégies d'adaptation comme la relaxation contrôlée, les exercices respiratoires, le renforcement positif de soi, l'imagerie mentale ayant recours à des modèles, et le détournement d'attention

Entraînement comportemental, jeux de rôles et pratique des stratégies d'adaptation pour faire face aux situations stressantes

Renforcement positif des comportements d'approche et des compétences de l'enfant en termes d'adaptation

Informations sur les situations redoutées de telle manière que l'enfant puisse acquérir le sentiment de pouvoir contrôler les événements stressants (verbalement ou à l'aide de films)

Renforcement des capacités de contrôle de l'enfant sur la situation redoutée

Exposition préalable, non traumatique, aux situations stressantes (inhibition latente)

Exposition aux situations potentiellement stressantes sans les conséquences redoutées

Apprendre à l'enfant à demander de l'aide et à tirer profit du support social

Méthodes centrées sur les parents

Apprentissage par imitation de comportements d'adaptation appropriés

Apprendre à encourager et à renforcer l'utilisation par l'enfant de ses compétences en termes d'adaptation

Réduction de leurs propres comportements anxieux

Réduction des attitudes éducatives de type hyperprotection et critique excessive

Apprendre à encourager l'enfant à s'engager dans des activités appropriées

Apprendre à ne pas renforcer et à prévenir les conduites d'évitement de l'enfant (lorsque celles-ci apparaissent inappropriées)

Éviter de se focaliser sur, et de communiquer à l'enfant, les menaces potentielles inhérentes à son environnement

Méthodes de restructuration environnementale

Réduction du risque inhérent aux situations connues pour être « à haut risque » (par exemple : réduction du stress lié aux changements d'école à partir des établissements scolaires)

Essayer de réduire les facteurs de risque (par exemple : prévention de la violence intra-familiale)

La littérature rapporte également des programmes de prévention pour les enfants présentant des risques de troubles du comportement non spécifiques. Les méthodes sont différentes en fonction de la tranche d'âge concernée (petite enfance, enfance et adolescence) et du groupe ciblé (jeunes, parents, enseignants, environnement). Les méthodes de prévention validées portant sur la petite enfance (0-3 ans) se centrent principalement sur les parents et sur les enfants pour stimuler leurs capacités d'auto-régulation de leur comportement. Il s'agit essentiellement de visites à domicile et de soutien parental sous forme d'éducation pour la santé, de développement d'habiletés parentales. En crèche et maternelle, il s'agit de développer les compétences sociales, cognitives et émotionnelles. Les autres méthodes validées se retrouvent dans les programmes de prévention visant des enfants et des adolescents âgés de 3 à 16 ans. Les interventions centrées sur les jeunes cherchent à développer les compétences sociales, cognitives et émotionnelles telles que les capacités de résolution de problèmes, les attitudes prosociales, la gestion de la colère, la compréhension des émotions, les capacités de raisonnement.

BIBLIOGRAPHIE

ACHENBACH TM, EDELBROCK C. Manual for the Child Behavior Checklist and Revised Child Behavior Profile. Department of Psychiatry, University of Vermont, Burlington, 1973

ACHENBACH TM, EDELBROCK CS. Manual for the child behavior checklist and revised child behavior profile. Queen City Printers, Burlington, CT, 1983

ADRIEN JL, ROUX S, COUTURIER G, MALVY J, GUERIN P, et coll. Towards a new functional assessment of autistic dysfunction in children with developmental disorders : the Behaviour Function Inventory. *Autism* 2001, 5 : 249-264

ALLEN NB, LEWINSOHN PM, SEELEY JR. Prenatal and perinatal influences on risk for psychopathology in childhood and adolescence. *Dev Psychopathol* 1998, 10 : 513-529

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders - DSM IV. (4th ed.) Washington DC, 1994

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-IV-TR. Washington DC, American Psychiatric Press, 2000

ANDREWS JA, LEWINSOHN PM. Suicidal attempts among older adolescents : prevalence and co-occurrence with psychiatric disorders. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1992, 31 : 665-662

ANGOLD A, COSTELLO EJ. The Child and Adolescent Psychiatric Assessment (CAPA). *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2000, 39 : 39-48

ATTWOOD T. Asperger's syndrome - A guide for parents and professionals. Jessica Kingsley Publishers, London and Philadelphia, 1998

BAILEY A, LECOUTEUR A, GOTTESMAN I, BOLTON P, SIMONOFF E, et coll. Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a british twin study. *Psychol Med* 1995, **25** : 63-77

BAILLY R, BEUSCART R, ALEXANDRE JY, COLLINET C, PARQUET PJ. Utilisation de la CES-D chez l'adolescent. Résultats préliminaires. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 1992a, **40** : 486-496

BAILLY R, BEUSCART R, COLLINET C, ALEXANDRE JY, PARQUET PJ. Sex differences in the manifestations of depression in young people. A study of French high school students. Part 1: Prevalence and clinical data. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 1992b, **1** : 135-145

BARKLEY R. Defiant children : a clinician's manual for assessment and parent training. 2nd New York, Guilford, 1997

BARON-COHEN S, ALLEN J, GILLBERG C. Can autism be detected at 18 months ? The needle, the haystack, and the CHAT. *Br J Psychiatry* 1992, **161** : 839-843

BARRERA M, GARRISON-JONES CV. Properties of the Beck Depression Inventory as a screening instrument for adolescent depression. *J Abnorm Child Psychol* 1988, **16** : 263-273

BARRIOS BA, HARTMANN DP. Fears and anxieties. In : Assessment of childhood disorders (3rd ed). MASH EJ, TERDAL LG (eds). The Guilford Press, New York, 1997 : 230-327

BARTHELEMY C, ROUX S, ADRIEN JL, HAMEURY L, GUERIN P, et coll. Validation of the Revised Behavior Summarized Evaluation Scale. *J Autism Developmental Disorders* 1997, **27** : 139-153

BEARDSLEE WR, SALT P, PORTERFIELD K, ROTHBERG PC, VANDERVELDE P, et coll. Comparison of preventive interventions for families with parental affective disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1993, **32** : 254-263

BECK AT, WARD CH, MENDELSON M, MOCK J, ERBAUGH J. An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry* 1961, **4** : 561-571

BENNETT K, LIPMAN E, RACINE Y, OFFORD DR. Annotation: Do measures of externalising behavior in normal populations predict later outcome? Implications for targeted interventions to prevent conduct disorder. *J Child Psychol Psychiat* 1998, **39** : 1059-1070

BERNSTEIN GA, BORCHARDT CM, PERWIEN AR. Anxiety disorders in children and adolescents: A review of the past 10 years. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1996, **35** : 1110-1119

BERUMENT S K, RUTTER M, LORD C, PICKLES A, BAILEY A. Autism screening questionnaire : diagnostic validity. *Br J Psychiatry* 1999, **175** : 444-451

BJÖRKQVIST K, OESTERMAN K, KAUKIAINEN A. The development of direct and indirect aggressive strategies in males and females. In : Of Mice and Women : Aspects of female aggression. BJÖRKQVIST K, NIEMELÄ P (eds). Academic Press, San Diego, 1992 : 51-64

BOONE SL, FLINT C. A psychometric analysis of aggression and conflict resolution behavior in black adolescent males. *Soc Behav Personal* 1988, **16** : 215-226

BOUVARD M, COTTRAUX J. Protocoles et échelles d'évaluation en psychiatrie et en psychologie. 3^e édition, Masson, Paris, 2002 : 274-306

BROWN L, HAMMILL D. Manual for the Behavior Rating Profile. Pro Ed, Austin, 1978

BROWN K, ATKINS M, OSBORNE M, MILNAMOW M. A revised teacher rating scale for reactive and proactive aggression. *J Abnorm Child Psychol* 1996, **24** : 473-480

BROWN AS, COHEN P, GREENWALD S, SUSSER E. Nonaffective psychosis after prenatal exposure to rubella. *Am J Psychiatry* 2000a, **157** : 438-443

BROWN AS, VAN OS J, DRIEDSSENS C, HOECK HW, SUSSER E. Further evidence of relation between prenatal famine and major affective disorder. *Am J Psychiatry* 2000b, **157** : 190-195

BURD L, FISHER W, KERBESHAN J. A prevalence study of pervasive developmental disorders in North Dakota. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1987, **26** : 700-703

CAREY W, MCDEVITT S. Revision of the Infant Temperament Questionnaire. *Pediatrics* 1978, **61** : 735-739

CARLSON GA, CANTWELL D. A survey of depressive symptoms in a child and adolescent psychiatric population. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1979, **18** : 587-599

CASADEBAIG F, CHEVALIER A. Étude comparative entre les caractéristiques familiales et sociales des enfants pris en charge au Centre A. Binet. *Psychiatr Infant* 1976, **19** : 302-320

CASADEBAIG F, QUEMADA N. Morbidité psychiatrique infanto-juvénile : prise en charge en Loire Atlantique. Incidence annuelle. *Information Psychiatrique* 1989, **9** : 945-953

CHAMBERS W, PUIG-ANTICH J, HIRSCH M, PAEZ P, AMBROSINI PJ, et coll. The assessment of affective disorders in children and adolescents by semistructured interview: test-retest reliability of the schedule for affective disorders and schizophrenia for school-age children (present episode version). *Arch Gen Psychiatry* 1985, **42** : 696-702

CHAN CHEE C, KOVESS V, VALLA JP, ALLES-JARDEL M, GRAS-VINCENDON A, et coll. Validation d'un questionnaire interactif sur la santé mentale des enfants de 6 à 11 ans. *Annales médico Psychologiques* 2003, **161** : 439-445

CLARKE GN, HAWKINS W, MURPHY M, SHEEBER LB, LEWINSOHN PM, SEELEY JR. Targeted prevention of unipolar depressive disorder in at-risk sample of high school adolescents: a randomized trial of a group cognitive intervention. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1995, **34** : 312-321

COLLETT B, OHAN J, MYERS K. Ten year review of rating scales. VI : Scales assessing externalizing behaviors. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2003, **42** : 1143-1170

CONNERS C. Teacher rating scale for use in drug studies with children. *Am J Psychiatry* 1969, **126** : 884-888

CONNERS C. Parent and teacher rating forms for the assessment of hyperkinesis in children. In : Innovations in clinical practice : A source book. KELLER P, RILTE L (eds). Professional Research Exchange, Sarasota FL, vol 1, 1982 : 257-264

COSTELLO EJ, ANGOLD A. Scales to assess child and adolescent depression: checklists, screens and nets. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1988, **27** : 726-737

CRICK N. The Children's Social Behavior Scale. Available from Nicki Crick. Crick Social Development Lab, 51 East River Road, Minneapolis, MN 55455, 2003

CRUQUILLON-DOUBLET S, DIVAC S, DARDENNE R, GUELFI JD. Le Eating disorder inventory. In : Psychopathologie quantitative. GUELFI JD, GAILLAC V, DARDENNE R (eds). Masson, Paris, 1995, 249-260

CROWLEY T, MIKULICH S, EHLERS K, WHITMORE EA, MACDONALD MJ. Validity of structured clinical evaluations in adolescents with conduct and substance problems. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2001, **40** : 265-273

D'AMATO T, VERDOUX H. Facteurs environnementaux saisonniers et risque de schizophrénie. Déséquilibre saisonnier des naissances et autres facteurs de risque. In : La schizophrénie. Recherches actuelles et perspectives. D'AMATO T (ed). Masson, Collection Médecine et Psychothérapie, 1995

DADDS MR, BARRETT PM. Family processes in child and adolescent anxiety and depression. *Change* 1996, **13** : 231-239

DODGE K, COIE J. Social information processing factors in reactive and proactive aggression in children's peer groups. *J Pers Soc Psychol* 1987, **53** : 1146-1158

DONOVAN CL, SPENCE SH. Prevention of childhood anxiety disorders. *Clin Psychol Rev* 2000, **20** : 509-531

DOWNEY G, COYNE JC. Children of depressed parents: an integrative review. *Psychological Bulletin* 1990, **108** : 50-76

DUBOW EF, SCHMIDT D, MC BRIDE J, EDWARDS S, MERK FL. Teaching children to cope with stressful experiences: implementation and evaluation of a primary prevention program. *J Clin Child Psychol* 1993, **22** : 428-440

DUGAS M, ALBERT E, HALFON O, NEDEY-SAYAG MC. L'hyperactivité chez l'enfant. PUF, Paris, 1987

EMERY RE, LAUMAN-BILLING L. An overview of the nature, causes and consequences of abusive family relationships. *Am Psychol* 1998, **53** :121-135

ERNST M, COOKUS BA, MORAVEC BC. Pictorial Instrument for Children and Adolescents (PICA-III-R). *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2000, **39** : 94-99

EYBERG S, PINCUS D. Eyberg Child Behavior Inventory and Sutter-Eyberg Student Behavior Inventory-Revised: Professional manual. Psychological Assessment Resources, Odessa, FL, 1999

FAULSTICH M, CAREY M, RUGGIERO M, ENYATT P, GRESHAM F. Assessment of depression in childhood and adolescence: an evaluation of the Center for Epidemiological Studies Depression Scale for Children (CES-DC). *Am J Psychiatry* 1986, **143** : 1024-1027

FEDERATION FRANÇAISE DE PSYCHIATRIE (FFP), HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS). Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme. Rapport FFP, 2005 : 167p

FERGUSSON DM, WOODWARD LJ, HORWOOD LJ. Maternal smoking during pregnancy and psychiatric adjustment in late adolescence. *Arch Gen Psychiatry* 1998, **55** : 721-727

FILIPEK PA, ACCARDO PJ, BARANEK GT, COOK EH, DAWSON G, et coll. The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 1999, **29** : 439-484

FLAMENT M, JEAMMET P. La boulimie : réalités et perspectives. Masson, Paris, 2000

FOLSTEIN S, RUTTER M. Genetic influences and infantile autism. *Nature* 1977a, **265** : 726-728

FOLSTEIN S, RUTTER M. Infantile autism: a genetic study of 21 twin pairs of child. *J Child Psychol Psychiatry* 1977b, **18** : 297-321

FOMBONNE E. The Chartres study: I Prevalence of psychiatric disorders among French school-aged children. *Br J Psychiatry* 1994, **164** : 69-79

FOMBONNE E. Depressive disorders: time trends and possible explanatory mechanisms. In : Psychosocial disorders in young people. Time trends and their causes. RUTTER M, SMITH DJ (eds). Chichester, Wiley, 1995 : 544-615

FOMBONNE E. The epidemiology of autism: a review. *Psychol Med* 1999, **29** : 769-786

FOMBONNE E, DE GIACOMO A. La reconnaissance des signes d'autisme par les parents. *Devenir* 2000, **12** : 47-62

FOMBONNE E, CHEHDAN F, CARRADEC AM, ACHARD S, NAVARRO N, REISS S. The child behaviour checklist: un instrument pour la recherche en psychiatrie de l'enfant. *Psychiatr Psychobiol* 1988, **3** : 409-418

FOMBONNE E, ZAKARIAN R, BENNETT A, MENG L, MCLEAN-HEYWOOD D. Pervasive developmental disorders in Montreal, Quebec Canada: prevalence and links with immunizations. *Pediatrics* 2006, **118** : e139-50

FREEMAN H. Schizophrenia and city residence. *Br J Psychiatry* 1994, **165** : 39-50

FRICK PJ, HARE RD. The antisocial process screening device. Multi-Health Systems, Toronto, 2001

FRIMAN P, HANDWERK M, SMITH G, LARZELERE RE, LUCAS CP, SHAFFER DM. External validity of conduct and oppositional defiant disorders determined by the NIMH diagnostic Interview Schedule for Children. *J Abnorm Child Psychol* 2000, **28** : 277-286

FULLARD D, MCDEVITT S, CAREY W. Assessment temperament in one to three year old children. *J Pediatr Psychol* 1984, **9** : 205-217

GARNER DM, GARFINKEL PE. The attitude test: an index of the symptoms of anorexia nervosa. Bulimia as a distinct group. *Arch Gen Psychiatry* 1979, **9** : 273-279

GARNER DM, OLMSTED MP, BOHR Y, GARFINKEL PE. The eating attitude test: psychometric features and clinical correlates. *Psychol Med* 1982, **12** : 871-878

GILLBERG C. Epidemiology of early onset schizophrenia. In : Schizophrenia in children and adolescents. REMSCHMIDT H (ed). University Press, Cambridge 2001 : 43-59

GILLBERG G, WAHLSTROM J, FORSMAN A, HELLGREN L, GILLBERG C. Teenage psychoses - epidemiology, classification and reduced optimality in the pre-, peri- and neonatal periods. *J Child Psychol Psychiatry* 1986, **27** : 87-98

GILLIAM JE. Gilliam Autism Rating Scale (GARS). Pro-Ed, Austin, TX, 1995

GLENNON B, WEISZ JR. An observational approach to the assessment of anxiety in young children. *J Consult Clin Psychol* 1978, **46** : 1246-1257

GLOVER V. Maternal stress or anxiety in pregnancy and emotional development of the child. *Br J Psychiatry* 1997, **171** : 105-106

GOTTESMAN II, BERTELSEN A. Confirming unexpressed genotypes for schizophrenia. Risks in the offspring of Fischer's Danish identical and fraternal discordant twins. *Arch Gen Psychiatry* 1989, **46** : 867-72

GOYETTE CH, CONNERS CK, ULRICH RF. Normative data on revised Conners parent and teacher rating scales. *J Clin Child Psychol* 1978, **6** : 221-236

HAGEKULL B. The Baby and Toddler Behavior Questionnaires: Empirical studies and conceptual considerations. *Scand J Psychol* 1985, **26** : 110-120

HALPERIN J, MCKAY K, GRAYSON R, NEWCORN J. Reliability, validity and preliminary normative data for the Children's Aggression Scale Teacher version. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2003, **42** : 965-971

HALPERIN J, MCKAY K, NEWCORN J. Development, reliability and validity of the Children's Aggression Scale Parent version. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2002, **41** : 245-252

HAMILTON M. The assessment of anxiety states by rating. *Br J Med Psychol* 1959, **32** : 50-55

HANKIN BL, ABRAMSON LY, MOFFITT TE, SILVA PA, MCGEE R, ANGELL KE. Development of depression from preadolescence to young adulthood: emerging gender differences in a 10-year longitudinal study. *J Abnorm Psychol* 1998, **107** : 128-140

HENDERSON M, FREEMAN CPL. A self-rating scale for bulimia: The « BITE ». *Br J Psychiatry* 1987, **150** : 18-24

HERJANIC B, CAMPBELL W. Differentiating psychiatrically disturbed children on the basis of a structured interview. *J Abnorm Child Psychol* 1977, **5** : 127-134

HERJANIC B, REICH W. Development of a structured psychiatric interview for children : agreement between child and parent on individual symptoms. *J Abnorm Child Psychol* 1982, **10** : 307-324

HODGES K. Manuel for the Child Assessment Schedule. University of Missouri, Department of Psychiatry, Columbia, 1986

HODGES K. Structured interviews for assessing children. *J Child Psychol Psychiatry* 1993, **34** : 49-68

HODGES K, MCKNEW D, CYTRYN L, STERN L, KLINE J. The Child Assessment Schedule (CAS) diagnostic interview : a report on reliability and validity. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1982, **21** : 468-473

HODGES K, SAUNDERS WB, KASHANI J, HAMLETT K, THOMPSON RJ. Internal consistency of DSM-III diagnoses using the symptom scales of the Child Assessment Schedule. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1990, **29** : 635-641

HOEHN-SARIC E, MAISAMI M, WEIGAND D. Measurement of anxiety in children and adolescents using semi-structured interviews. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1987, **28** : 541-545

INSERM. Troubles mentaux : Dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent. Collection Expertise collective. Éditions Inserm, Paris, 2001

JAYCOX LH, REIVICH KJ, GILLHAM J, SELIGMAN MEP. Prevention of depressive symptoms in school children. *Behav Res Ther* 1994, **32** : 801-816

KAUFMAN J, BIRMAHER B, BRENT D, RAO U, FLYNN C, et coll. Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia for School-Age Children-Present and Lifetime Version (K-SADS-PL) : initial reliability and validity data. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1997, **36** : 980-988

KELLER MB, LAVORI PW, BEARDSLEE WR, WUNDER J, RYAN N. Depression in children and adolescents : new data on undertreatment and a literature review on the efficacy of available treatments. *J Affect Disord* 1991, **21** : 163-171

KELLY JB. Children's adjustment in conflicted marriage and divorce: a decade review of research. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2000, **39** : 963-973

KIPMAN A, GORWOOD P, MOUREN-SIMÉONI MC, ADÈS J. Genetic factors in anorexia nervosa. *Eur Psychiatry* 1999, **14** : 189-198

KOVACS M. The Interview Schedule for Children (ISC). *Psychopharmacol Bull* 1985, **21** : 991-994

KOVACS M, BECK AT. An empirical clinical approach towards definition of childhood depression. In : Depression in childhood: diagnosis, treatment and conceptual models. SCHULTERBRANDT JG, RASKIN A (eds). Raven Press, New-York, 1977 : 1-25

LA GRECA AM, STONE WL. Social Anxiety scale for children-revised : factor structure and concurrent validity. *J Clin Child Psychol* 1993, **22** : 17-27

LA GRECA AM, DANDES SK, WICK P, SHAW K, STONE WL. Development of the social anxiety scale for children : reliability and concurrent validity. *J Clin Child Psychol* 1988, **17** : 84-91

LACHAR D, GDOWSKI C, SYNDER D. External validation of the Personality Inventory for Children (PIC), profile and factor scales: parent, teacher and clinician rating. *J Consult Clin Psychol* 1984, **52** : 155-164

LAHEY BB, GOODMAN SH, WALDMAN ID, BIRD H, CANINO G, et coll. Relation of age of onset to the type and severity of child and adloescent conduct problems. *J Abnorm Child Psychol* 1999, **27** : 247-260

LELORD G, ADRIEN JL, BARTHELEMY C, BRUNEAU N, DANSART P, et coll. Further clinical evaluations elicited by functional biological investigations in childhood autism. *L'Encéphale* 1998, **24** : 541-549

LEWIS S. Sex and Schizophrenia: vive la différence. *Br J Psychiatry* 1992, **161** : 445-450

LOCHMAN J, THE CONDUCT PROBLEMS PREVENTION RESEARCH GROUP. Screening of Child Behavior Problems for Prevention Programs at School Entry. *J Consult Clin Psychol* 1995, **63** : 549-559

LOEBER R, BURKE JD, LAHEY BB, WINTERS A, ZERA M. Oppositional defiant and conduct disorder: a review of the past 10 years, part I. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2000, **39** : 1468-1484

LORD C, RUTTER M, LE COUTEUR A. Autism Diagnostic Interview-Revised : a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord* 1994, **24** : 659-685

LORD C, RISI S, LEMBRECHT L, COOK E, LEVENTHAL B, DILAVORE P et coll. The Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic: a standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *J Autism Dev Disord* 2000, **30** : 205-223

MARCELIS M, TAKEI N, VAN OS J. Urbanization and the risk of schizophrenia: does the effect operat before or around the time of illness onset? *Psychol Med* 1999, **29** : 1197-1203

MARCH J. Anxiety Disorders in Child and Adolescents. New York : Guilford Press, 1995

MARTIN R. Assessment of personality and behavior problems : infancy through adolescent. The Guilford Press, New York, London, 1988

MCDEVITT S, CAREY W. The measurement of temperament in 3-7 year old children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 1978, **19** : 245-253

MILLER L. Louisville Behavior Checklist Manual. Western Psychological Service, Los Angeles, 1984

MILLER LS, KLEIN RG, PIACENTINI J, ABIKOFF H, SHAH MR, et coll. The New York teacher rating scale for disruptive and antisocial behavior. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1995, **34** : 359-370

MISÈS R, QUEMADA N. Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent-R-2000. 4^e ed. Éditions du CTNERHI, 2002

MISÈS R, QUEMADA N, BOTBOL M, BURSZTEJN C, DURAND B, et coll. Une nouvelle édition de la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent : la CFTMEA R-2000. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2002, **50** : 233-261

MORGAN V, CASTLE D, PAGE A, FAZIO S, GURRIN L, et coll. Influenza epidemics and incidence of schizophrenia, affective disorders and mental retardation in Western Australia: no evidence of a major effect. *Schizophr Res* 1997, **26** : 25-39

MORGAN J, REID F, LACEY JH. The SCOFF questionnaire : assessment of a new screening tool for eating disorders. *Br Med J* 1999, **319** : 1467-1468

MORTENSEN PB, PEDERSEN CB, WESTEGAARD T, WOHLFAHART J, EWALD H, et coll. Effects of family history and place and season of birth on the risk of schizophrenia. *N Engl J Med* 1999, **340** : 603-608

MOUREN-SIMEONI MC, VILA G, VERA L. Troubles anxieux de l'enfant et de l'adolescent. Paris, Maloine, 1993

MRAZEK PJ, HAGGERTY RJ. Reducing the risks for mental disorders: frontiers for preventive intervention research. National Academy Press, Washington DC, 1994

OLLENDICK TH. Reliability and validity of the Revised Fear Survey Schedule for Children (FSSC-R). *Behav Res Ther* 1983, **21** : 685-692

OMS (ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ). The ICD-10 Classification of mental and behavioural disorders : Clinical descriptions and diagnostic guidelines. Geneva, Switzerland : World Health Organization, 1992

OMS (ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ). The ICD-10 Classification of mental and behavioural disorders - Diagnostic criteria for research. Geneva : World Health Organisation, 1993

ORR ST, MILLER CA. Maternal depressive symptoms and the risk of poor pregnancy outcome. Review of the literature and preliminary findings. *Epidemiol Rev* 1995, **17** : 165-171

ORVASCHEL H, PUIG-ANTICH J, CHAMBERS W, TABRIZI MA, JOHNSON R. Retrospective assessment of prepubertal major depression with the Kiddie-SADS-e. *Am Acad Child Psychiatry* 1982, **21** : 392-397

PICHOT P, PULL CB, VON FRENCKELL R, PULL MC. Une analyse factorielle de l'échelle d'appréciation de l'anxiété de Hamilton. *Psychiatr Fennica (Int. Edn)* 1981, 183-189

PIKE A, PLOMIN R. Importance of nonshared environmental factors for childhood and adolescent psychopathology. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatr* 1996, **35** : 560-570

PIKE A, MCGUIRE S, HETHERINGTON EM, REISS D, PLOMIN R. Family environment and adolescent depressive symptoms and antisocial-behavior-a multivariate. *Dev Psychol* 1996, **32** : 590-603

PUIG-ANTICH J, CHAMBERS W. The Schedule for affective disorders and schizophrenia for school-age children. New York State Psychiatric Institute, New York, 1978

PURPER-OUAKIL D, GASMAN I, BOUVARD M, MICHEL G, PEREZ-DIAZ F, MOURENSIMEONI MC. Évaluation du tempérament de l'enfant d'âge scolaire : adaptation française du questionnaire des dimensions de tempérament révisé (DOTS-R), relations entre évaluateurs, entre instruments de mesure et liens avec la psychopathologie. *Annales Médico-Psychologiques* 2002, **160** : 518-526

PYNOOS R, NADER K, MARCH J. Post-traumatic stress disorder in children and adolescents. In : Textbook of child and adolescent psychiatry. WEINER J (ed). American Psychiatric Press, Washington DC, 1991 : 339-348

QUAY H, PETERSON D. Behavior Problem Checklist. Children's Research Center. University of Illinois, Urbana, 1967

RADLOFF LS, LOCKE BZ. The community mental health assessment survey and the CES-D scale. In : Community surveys of psychiatric disorders. WEISSMAN M, MEYER JK, ROSS CF (eds). Rutgers University Press, New Brunswick, 1986 : 177-189

REMSCHMIDT HE, SCHULZ E, MARTIN M, WARNKE A, TROTT GE. Childhood-onset schizophrenia: history of the concept and recent studies. *Schizophr Bull* 1994, **20** : 727-745

REYNOLDS CR, RICHMOND BO. What I Think and Feel : a revised measure of children's manifest anxiety. *J Abnorm Child Psychol* 1978, **6** : 271-280

REYNOLDS CR, RICHMOND BO. Factor structure and construct validity of « What I Think and Feel »: the Revised Children's Manifest Anxiety Scale. *J Personality Assess* 1979, **43** : 281-283

RHEE SH, WALDMAN ID. Genetic and environmental influences on antisocial behavior: a meta-analysis of twin and adoption studies. *Psychol Bull* 2002, **128** : 490-529

ROBERTS N, VARGO B, FERGUSON HB. Measurement of anxiety and depression in children and adolescents. *Psychiatr Clin N Am* 1989, **12** : 837-849

ROBERTS RE, LEWINSOHN PM, SEELEY JR. Screening for adolescent depression : a comparison of depression scales. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1991, **30** : 58-66

ROBINS DL, FEIN D, BARTON ML, GREEN JA. The Modified Checklist for Autism in Toddlers : an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord* 2001, **31** : 131-144

ROBINSON E, EYBERG S, ROSS A. The standardization of an inventory of child conduct problem behavior. *J Clin Child Psychol* 1980, **9** : 22-29

ROTHBART M. Measurement of temperament in infants. *Child Develop* 1981, **52** : 569-578

RUTTER M, QUINTON D. Parental psychiatric disorder : effects on children. *Psychol Med* 1984, **14** : 853-880

SARASON S, DAVIDSON K, LIGHTHALL F, WAITE R, RUEBUSH B. Anxiety in elementary school children. Wiley, New York, 1960

SCHERER MW, NAKAMURA CY. A fear survey schedule for children (FSS-FC) : a factor analytic comparison with manifest anxiety (CMAS). *Behav Res Ther* 1968, **6** : 173-182

SCHOPLER E, REICHLER RJ, DEVELLIS R, DALY K. Towards objective classification of childhood autism : Childhood Autism Rating Scale (CARS). *J Autism Dev Disord* 1980, **10** : 91-103

SHAFFER D, SCHWAB-STONE M, FISHER P, COHEN P, PIACENTINI J, et coll. The diagnostic interview schedule for children-revised version (DISC-R): results of a field trial and proposals for a new instrument (DISC-2). National Institute for mental Health, Division of epidemiology, Washington DC, 1988

SHAFFER D, FISHER P, LUCAS C. NIMH Diagnostic Interview Schedule for Children Version IV : description, differences form previous versions and reliability of somme common diagnoses. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2000, **39** : 28-38

SIEGEL B. Detection of autism in the 2nd and 3rd years : the Pervasive Developmental Disorders Screening Test (PDDST). Biennial meeting of the Society for research in child development, Albuquerque, NM, April 1999

SILVERMAN WK, NELLES WB. The anxiety disorders interview schedule for children. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1988, **27** : 772-778

SKRE I, ONSTAD S, TORGERSEN S, LYGREN S, KRINGLEN E. A twin study of DSM-III-R anxiety disorders. *Acta Psychiatr Scand* 1993, **88** : 85-92

SMITH C, THELEN MH. Development and validation of a test for bulimia. *J Consul Clin Psychol* 1984, **52** : 863-872

SORGI P, RATEY J, KNOEDLER D. Rating aggression in the clinical setting : a retrospective adaptation of the Overt Aggression Scale : preliminary results. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 1991, **3** : S52-S56

SPIELBERGER CD, EDWARDS CD, LUSHENE RE. State-Trait Anxiety Inventory for Children. Consulting Psychologists Press, Palo Alto CA, 1973

STALLINGS P, MARCH JS. Assessment. In : Anxiety disorders in children and adolescents. MARCH JS (ed). The Guilford Press, New York, 1995 : 125-147

STEFFENBURG S, GILLBERG C, HELLGREN L, ANDERSSON L, GILLBERG I, et coll. A twin study of autism in Denmark, Finland, Iceland, Norway and Sweden. *J Child Psychol Psychiatry* 1989, **30** : 405-416

STEINER H, WILSON J. Conduct disorder. In : Disruptive behavior disorder in children and adolescents. HENDREN R (ed). Review of Psychiatry, vol 18. American Psychiatry Press, Washington DC, London, 1999 : 47-98

STEINHAUSER HC, SPOHR HL. Long-term outcome of children with fetal alcohol Syndrome: psychopathology, behavior and intelligence. *Alcohol Clin Exp Res* 1998, **22** : 334-338

STONE W, HOGAN K. A structured parent interview for identifying young children with autism. *J Autism Dev Disord* 1993, **23** : 639-652

STONE WL, LEE EB, ASHFORD L, BRISSIE J, HEPBURN SL, et coll. Can autism be diagnosed accurately in children under 3 years? *J Child Psychol Psychiatry* 1999, **40** : 219-226

STONE W, COONROD E, OUSLEY O. Screening tool for autism in two-year-olds (STAT) : development and preliminary data. *J Autism Dev Disord* 2000, **30** : 607-612

THAPAR A, HERVAS A, MCGUFFIN P. Childhood hyperactivity scores are highly heritable and show sibling competition effects: twin study evidence. *Behav Genet* 1995, **25** : 537-544

THOMAS A, CHESS S. Temperament and development. Brunner/Mazel, New York, 1977

TORREY FE, MILLER J, RAWLINGS R, YOLKEN RH. Seasonality of birth in schizophrenia and bipolar disorder; a review of the literature. *Schizophr Res* 1997, **28** : 1-38

TREIBER FA, MUSANTE I, RILEY WT, MABE PA, CARR T, et coll. The relationship between hostility and blood pressure in children. *Behav Med* 1989, **15** : 173-178

TREMBLAY R, NAGIN D, SÉGUIN J, ZOCOLILLO M, ZELAZO PD, et coll. Physical aggression during early childhood : trajectories and predictors. *Pediatrics* 2004, **114** : 43-50

TURNER SM, BEIDEL DC, DANCU CV. An empirically derived inventory to measure social fears and anxiety : the Social Phobia and Anxiety Inventory. *J Consult Clin Psychol* 1989, **1** : 35-40

VALLA JP, BERGERON L, SMOLLA N. The Dominic-R : a pictorial interview for 6-to 11-year-old children. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2000, **39** : 85-93

VALLA JP, KOVESS V, CHAN CHEE C, BERTHIAUM C, VANTALON V, et coll. A french study of the Dominic interactive. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2002, **37** : 441-448

VERA L. Échelle comportementale d'anxiété phobique (ECAP) : construction, validation et intérêt en clinique enfant-adolescent. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 1996, **44** : 429-438

VERA L, NOLLET C. Estime de soi et psychopathologie. Communication présentée à la Journée annuelle de l'association pour la recherche en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Paris, 1992

VERMEERSCH S, FOMBONNE E. Le Child Behavior Checklist : résultats préliminaires de la standardisation de la version française. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 1997, **45** : 615-620

VITIELLO B, STOFF D. Subtypes of aggression and their relevance to child psychiatry. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1997, **36** : 307-315

WALKER A, ROSENBERG M, BALABAN-GIL K. Neurodevelopmental and neurobehavioral sequelae of selected substances of abuse and psychiatric medications in utero. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 1999, **4** : 845-867

WALKER H. Walker Problem Behavior Identification Checklist, manual. Western Psychological Service, Los Angeles, 1983

WAMBOLDT MZ, WAMBOLDT FS. Role of the family in onset and outcome of childhood disorders: selected research findings. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2000, **39** : 1212-1219

WELLER EB, WELLER RA, FRISTAD MA, ROONEY MT, SCHECTER J. Children's Interview for Psychiatric Syndromes (ChIPS). *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2000, **39** : 76-84

WILLEMSSEN-SWINKELS SHN, BUITELAAR J K, DIETZ C, VAN DAALEN E, VAN ENGELAND H. Screening instrument for the early detection of autism at 14 months. Society for research in Child Development, Minneapolis, April 2001

WINETT RA. Prevention: a proactive developmental-ecological perspective. In : *Handbook of child psychopathology*. OLLENDICK TH, HERSEN M (eds). Plenum Press, New York, 1998 : 637-671

YUDOFKY S, SILVER J, JACKSON W. The Overt Aggression Scale for the objective rating of verbal and physical aggression. *Am J Psychiatry* 1986, **143** : 35-39

II

Organisation et réalisation des examens de santé chez le jeune enfant en France

Introduction

La deuxième partie de cet ouvrage présente la situation française concernant les objectifs, la réglementation et la réalisation des examens de santé et des activités de dépistage.

La pratique des examens de santé systématiques chez l'enfant est solidement ancrée en France. Elle est associée à la généralisation du carnet de santé au tout début de la mise en place de la protection maternelle et infantile (PMI) et du service de santé scolaire au lendemain de la guerre.

Les examens de santé et de dépistage chez l'enfant font toujours l'objet de textes réglementaires, inscrits au Code de la santé publique. Les dispositions prennent appui sur les supports suivant : suivi médical de la grossesse, examens médicaux obligatoires, certificats de santé obligatoires, carnet de santé. Les secteurs impliqués sont la PMI, l'Éducation nationale mais également le secteur de la médecine libérale.

Le calendrier et le contenu des examens de santé obligatoires de l'enfant sont précis ainsi que les dépistages à effectuer aux différents âges. Cependant, le taux de couverture de la population n'est pas complet révélant des disparités géographiques. La transmission des informations à travers les certificats de santé est lacunaire, ce qui rend difficile l'utilisation des données épidémiologiques issues des examens de santé.

Cet état des lieux brosse le cadre réglementaire et institutionnel des examens de santé de l'enfant mais fait également une évaluation du fonctionnement des dispositifs. On constate une diminution dans le temps du taux de couverture des divers examens obligatoires et une augmentation de l'implication des généralistes par rapport aux structures de PMI. Le rôle des généralistes augmente avec l'âge des enfants. Un contexte de manque de moyens est souligné pour la PMI et la santé scolaire alors même que les personnels œuvrant dans ces dispositifs sont reconnus comme ayant une formation spécialisée adéquate.

5

Réglementation et organisation des examens de santé et dépistages⁸

La pratique des examens de santé chez l'enfant est solidement ancrée en France et la nécessité des dépistages précoces a été réaffirmée par le Haut comité de la santé publique (HCSP) dans son rapport à la Conférence nationale de santé 1997 et au Parlement (HCSP, 1997). De plus, les dépistages et la prise en charge précoce des troubles tels que les troubles sensoriels, les troubles du langage et l'obésité font partie des objectifs du rapport annexé à la loi du 9 août 2004 relative à la santé publique. Les examens de santé systématiques sont liés à la généralisation du carnet de santé (1945), au tout début de la Protection maternelle et infantile (PMI) en 1945 et du Service de santé scolaire dès 1946. Si dès l'origine, un système pluraliste (public et privé) d'offre de soins a confié à la PMI, mais aussi au secteur libéral, cette mission de surveillance et de dépistage avant la 6^e année, les services de santé scolaire ont toujours été le seul dispositif, en France, dans lequel on puisse avoir accès à l'ensemble de la population enfantine et évaluer l'état de santé des jeunes enfants. Actuellement, à l'âge de 3 ans, près de 100 % des enfants sont scolarisés à l'école maternelle (Insee, 2006) et, du fait de cette scolarisation précoce, l'école est souvent le premier lieu où sont détectés des troubles du comportement et se révèlent des troubles des apprentissages. Le rôle de la mission de promotion de la santé en faveur des élèves apparaît donc comme central dans la politique française de suivi de l'enfant. Toutefois, d'autres secteurs et intervenants professionnels sont concernés et les contextes de la pratique d'examen de santé chez l'enfant se diversifient actuellement.

Par ailleurs, quel que soit le secteur impliqué dans la pratique des examens de santé et dépistages, il n'existe que très peu de publications des résultats de ces examens, surtout à un niveau national, et la connaissance épidémiologique des divers troubles susceptibles d'être dépistés chez l'enfant ne s'est améliorée que récemment grâce aux publications de la Direction de la recherche, des

8. Chapitre rédigé par Pascale Gerbouin et Anne Tursz, Centre de recherche Médecine, science, santé et société, Inserm U750, Villejuif

études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) sur les résultats du bilan de la 6^e année (Guignon, 2002 ; Guignon et Niel, 2003a et b). Les données françaises et internationales sont présentées par ailleurs dans les expertises collectives de l'Inserm (2001, 2002, 2004, 2005, 2006 et 2007).

Le présent chapitre se propose donc de faire un état des lieux de l'organisation et de la réalisation des examens de santé et dépistages chez le jeune enfant en France en décrivant quelles institutions et quels professionnels, ayant acquis quelle formation, pratiquent quels examens, auprès de quels enfants, dans quels cadres, avec quels outils et quels sont les résultats de ces diverses pratiques.

Méthode de travail

La première étape de ce travail a été d'identifier le cadre de réalisation des examens de santé et des dépistages chez le jeune enfant en France, en recensant les textes législatifs et réglementaires encadrant ces activités et en identifiant les organismes concernés. Une deuxième étape a consisté en la collecte d'informations auprès des organismes et personnes identifiés lors de la première étape.

Recensement des textes législatifs et réglementaires encadrant les examens de santé et activités de dépistage

Une interrogation a été effectuée sur le site Légifrance pour identifier l'ensemble des textes législatifs et réglementaires ainsi que les circulaires ministérielles ayant un lien avec les activités de dépistage précoce chez le jeune enfant. Le Code de la santé publique, le Code de l'éducation, les textes de l'Éducation, de la Famille et de l'Aide sociale, de la Sécurité sociale, le Bulletin officiel de l'Éducation nationale, celui de la Santé - Protection sociale - Solidarité ont notamment été consultés.

Recensement des organismes concernés par le dépistage précoce chez le jeune enfant

Le recensement des organismes et acteurs impliqués a porté à la fois sur les institutions et dispositifs ayant une mission centrale de dépistage chez le jeune enfant et sur les organismes ayant essentiellement un rôle d'appui ou d'orientation pour les activités et dispositifs de dépistage (formation et information, élaboration des outils, prise en charge financière des actes de dépistage, politiques de santé publique et de prévention...) ou de collecte et de traitement de données produites sur ces activités.

Du fait des choix réalisés, à savoir un large public cible (depuis la période néonatale jusqu'à l'âge de 6 ans) et la diversité de troubles et déficits (atteintes sensorielles, troubles des apprentissages, troubles mentaux), il a été nécessaire d'utiliser, pour identifier ces intervenants de la façon la plus exhaustive possible, plusieurs techniques et plusieurs sources d'information :

- la consultation de sites Internet français retrouvés à partir des mots ou expressions tels que : « jeune enfant », « nourrisson », « période néonatale », « dépistage », « dépistage précoce », « bilan de santé », « examen de santé », « santé scolaire », « PMI », « consultation de prévention », « atteintes sensorielles », « déficits visuels », « déficits auditifs », « troubles des apprentissages » ;
- une revue de la littérature scientifique et de la littérature grise française et d'autres pays sur ces différents sujets ;
- la participation à des journées scientifiques ;
- la réalisation d'entretiens auprès de certaines personnes ressources, notamment dans les institutions identifiées au préalable (telles que les services de PMI et de santé scolaire).

Collecte d'informations auprès des organismes concernés par le dépistage précoce chez le jeune enfant

Pour les organismes directement impliqués dans la mise en œuvre des dépistages, le recueil d'informations porte sur :

- la description des institutions et intervenants : statut, mission en matière de dépistage, textes législatifs et réglementaires qui les précisent, types de professionnels impliqués, partenariats existant ;
- la description des activités de dépistage : types de pathologies ou troubles recherchés, modalités du dépistage (recrutement systématique, ciblé, organisé, à la demande des parents...), outils utilisés, suites données ;
- les données produites sur les activités de dépistage (indicateurs de résultats notamment).

Pour les organismes contribuant indirectement au dépistage, on s'intéresse à la nature de cette contribution :

- la formation des professionnels ;
- les informations aux professionnels ou au grand public ;
- la coordination ou régulation de l'exercice professionnel ;
- la prise en charge financière ;
- l'élaboration de politiques nationales ou locales de santé publique.

Recueil de documents

Une recherche dans les bases de données bibliographiques Medline et la Base de données en santé publique (BDSP) a été effectuée pour recenser la

littérature scientifique française et internationale, notamment les études disponibles sur l'évaluation des dispositifs de dépistage. Les données produites dans les expertises collectives de l'Inserm sur les différents troubles et pathologies concernés ont été incorporées.

Les sources de littérature grise ont été recherchées par une interrogation plus large avec le moteur de recherche Google (à partir des termes de recherche précédemment mentionnés) et l'exploration de certains sites Internet institutionnels français : ministères de l'Éducation, de la Santé, Conseils généraux, École nationale de santé publique (ENSP), Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnamts), Unions régionales des caisses d'assurance maladie (Urcam), Unions régionales de médecins libéraux (URML). Les rapports d'activité obtenus auprès des personnes rencontrées, en particulier à l'Éducation nationale et à la Protection maternelle et infantile ont été intégrés.

Dans certains cas, les informations ont été sollicitées auprès de divers organismes (Urcam, URML) par envoi de lettres ou de courriel.

Entretiens

Les organismes et personnes pour lesquels un entretien a été réalisé sont cités en annexe 4. Il s'agit :

- des ministères et services déconcentrés de l'État : ministère de l'Éducation nationale (Direction générale de l'enseignement scolaire, bureau de l'action sanitaire et sociale et de la prévention, médecins et infirmiers conseillers auprès des recteurs et des inspecteurs d'Académie) ; du ministère de la Santé et des Sports : Direction générale de la santé, Drees ;
- des Conseils généraux : Services départementaux de protection maternelle et infantile (médecins responsables du service départemental et médecins praticiens de la PMI de plusieurs départements) ;
- des autres organismes : École nationale de santé publique, Union nationale des associations de formation médicale continue (Unaformec), Conseil national de l'Ordre des médecins, Urcam, Cnamts, Mutuelle générale de l'Éducation nationale (MGEN), Syndicat national des médecins de PMI, Association des médecins conseillers techniques de l'Éducation nationale (Ascomed), Association française de pédiatrie ambulatoire (Afp).

Participation à des colloques et réunions

La participation à des colloques et réunions complète le recueil d'informations :

- colloque « Réussite scolaire pour tous les élèves : Regards croisés sur la place et le rôle de la médecine scolaire », ENSP, Rennes, 19 octobre 2005 ;
- journée de réflexion et de mobilisation « Promotion de la santé familiale et infantile 1945-2005 : témoins et acteurs pour une étape nouvelle », Paris, Cedias, 3 novembre 2005 ;

- journée « La souffrance psychique de l'enfant et de l'adolescent », Paris, Association française de promotion de la santé scolaire et universitaire (AFPSSU), 20 janvier 2006 ;
- réunion « Que peuvent apporter des données scientifiques à la détection et la prise en charge des troubles des apprentissages ? » Paris, Centre d'expertise collective de l'Inserm, 5 juillet 2006.

Organisation et réalisation des dépistages chez le jeune enfant en France

La complexité de l'organisation du dépistage précoce chez l'enfant, telle qu'elle est révélée par notre collecte d'informations, est notamment liée aux choix effectués. On s'est en effet intéressé à un large public cible (depuis la période néonatale jusqu'à l'âge de 6 ans) et à une diversité de troubles et déficits (atteintes sensorielles, troubles des apprentissages, troubles mentaux, handicaps d'origine périnatale). Ces choix expliquent en partie que l'on retrouve un cadre législatif et réglementaire complexe, des supports ou dispositifs variés (certificats de santé, carnet de santé, fiche de liaison, bilans de santé...), un grand nombre d'organismes impliqués de façon variable et des professionnels intervenant avec des qualifications, des statuts et modes d'exercice, des missions, mais aussi des outils de repérage et de dépistage très divers.

Textes législatifs et réglementaires

La consultation des textes législatifs et réglementaires et des circulaires ministérielles relatifs aux activités de dépistage précoce chez le jeune enfant fait apparaître la grande diversité des cadres et modalités définis selon les troubles et déficits recherchés et l'âge de l'enfant. Les références des textes sont énumérées ici par ordre chronologique et les textes eux-mêmes peuvent être consultés sur le site Légifrance.

Dispositif général de dépistage

Le cadre général des activités de dépistage menées par les professionnels de santé des secteurs public et privé est établi dans différents textes notamment la loi du 10 juillet 1970 relative au contenu des examens, celle du 20/06/1977 instituant le contrôle systématique des femmes enceintes et des enfants en bas âge et celle du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

Les principaux articles du Code de la santé publique dans ses parties législative (L) et réglementaire (R) qui précisent ce cadre sont les suivants :

- Article L. 2132-1 relatif à la délivrance du carnet de santé de l'enfant et à son usage ;

- Article L. 2132-2 relatif aux examens obligatoires chez l'enfant de moins de 6 ans ;
- Article R. 2132-1 précisant l'âge de réalisation des examens obligatoires, leur contenu (dont la surveillance de la croissance staturo-pondérale et du développement physique, psychomoteur et affectif de l'enfant ainsi que le dépistage précoce des anomalies ou déficiences) et leur réalisation par un médecin de PMI ou un médecin choisi par les parents ;
- Article R. 2132-2 fixant l'établissement d'un certificat de santé pour les examens du 8^e jour, du 9^e et du 24^e mois ;
- Article R. 2132-3 relatif au certificat de santé et à sa transmission par le médecin ayant réalisé l'examen de santé obligatoire à la PMI.

L'article L. 533-1 du Code de la sécurité sociale établit la subordination du versement de l'allocation de base à l'établissement des certificats obligatoires, et l'article D.532-2 du Code de la sécurité sociale précise les conditions de suspension de cette allocation, à la demande du médecin de PMI, en cas de non-réalisation de ces examens. Cet article est en cours de modification.

L'article L. 541-1 du Code de l'éducation établit la visite médicale obligatoire au cours de la 6^e année.

Les principaux textes de référence définissant l'organisation et les missions en matière de dépistage des services départementaux de protection maternelle et infantile sont les suivants :

- Ordonnance du 3 novembre 1945 relative à l'organisation départementale pour la lutte contre la mortalité maternelle et infantile ;
- Loi n° 89-899 du 18 décembre 1989 relative à la promotion de la santé, de la famille et de l'enfance ;
- Décret n° 92-785 du 6 août 1992 relatif à l'organisation et aux activités du service départemental de PMI ainsi qu'aux qualifications professionnelles des personnels y exerçant.

Différents articles du Code de la santé publique précisent la place des services de PMI dans les actions de dépistage menées entre la période néonatale et la 6^e année, en particulier les suivants :

- Article L. 2111-1 relatif aux actions de dépistage des handicaps de l'enfant de moins de 6 ans ;
- Article L. 2111-2 relatif aux compétences du département pour l'organisation et le financement de ces activités ;
- Article L. 2112-1 sur l'exercice de ces compétences par le service départemental de PMI ;
- Article L. 2112-2 relatif à l'obligation faite à la PMI d'organiser des consultations et actions de prévention, notamment en faveur des enfants de moins de 6 ans dans les écoles maternelles ;
- Article L. 2112-4 sur les modalités et normes de réalisation de ces actions ;
- Article L. 2112-5 relatif à la liaison entre service de PMI et service de santé scolaire et à la transmission des dossiers médicaux des enfants suivis à l'école maternelle ;

- Article L. 2112-6 relatif au rôle de la PMI quant au suivi par les familles des problèmes dépistés et au dépistage et signalement de mauvais traitements ;
- Article L. 2112-7 sur le financement par l'assurance maladie à la PMI des visites obligatoires qui y sont pratiquées ;
- Article L. 2132-3 relatif à la transmission par le médecin ayant réalisé l'examen de santé obligatoire du certificat de santé à la PMI et par celle-ci de données agrégées et de données personnelles anonymes issues de ces certificats au ministère de la Santé ;
- Article R. 2112-1 précisant la répartition des actions, notamment de dépistage, selon les priorités sanitaires et sociales du département ;
- Article R. 2112-3 précisant le contenu des actions préventives, notamment à l'école maternelle : surveillance de la croissance staturo-pondérale et du développement physique, psychomoteur et affectif de l'enfant ainsi que le dépistage précoce des anomalies ou déficiences ;
- Articles R. 2112-6 et 7 fixant les normes en matière de nombres de consultation, de nombre et de compétences des professionnels et de règles du secret médical ;
- Article R. 2112-8 relatif à l'établissement par le conseil général des états statistiques concernant les activités du service départemental et la situation sanitaire au titre de la protection maternelle et infantile et à leur transmission au préfet.

Santé scolaire

Les principaux textes de référence définissant l'organisation et les missions en matière de dépistage des services de santé scolaire sont les suivants :

- Décret n° 91-1195 du 27 novembre 1991 relatif à la création d'un corps de médecins de l'Éducation nationale chargés des actions de prévention individuelle et collective et de promotion de la santé auprès de l'ensemble des enfants scolarisés dans les établissements d'enseignement des premier et second degrés de leur secteur d'intervention, notamment le bilan de santé obligatoire lors de l'entrée à l'école élémentaire ;
- Circulaire n° 2001-012 du 12 janvier 2001 (BO Éducation nationale du 25 janvier 2001) sur les orientations générales pour la politique de la santé en faveur des élèves et la nécessaire concertation entre médecins, infirmières, enseignants, psychologues scolaires, professionnels de soins et familles ;
- Circulaire n° 2001-013 du 12 janvier 2001 sur les missions et fonctions du médecin de l'Éducation nationale, notamment la réalisation du bilan médical dès l'âge de 5 ans et la détection précoce des difficultés des élèves ;
- Circulaire n° 2001-012 du 12 janvier 2001 sur les missions et fonctions des infirmières scolaires, notamment leur contribution par un dépistage infirmier (incluant les examens biométriques et le dépistage des troubles sensoriels), à la visite médicale obligatoire entre 5 et 6 ans ;

- Article 85 de la loi n° 2002-73 du 18 janvier 2002 dite de modernisation sociale, intégrant le dépistage des troubles spécifiques du langage dans la visite médicale obligatoire de la 6^e année ;
- Circulaire n° 2002-024 du 31 janvier 2002 portant sur la mise en œuvre d'un plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage oral ou écrit, notamment sur la concertation entre médecins, infirmiers, enseignants, membres du Rased (Réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté), professionnels de soins et familles ;
- Circulaire n° 2002-099 du 25 avril 2002 relative à la mise en place d'un dispositif de partenariat visant à améliorer le suivi et le recours aux soins des enfants repérés comme porteurs de problèmes de santé au cours de la visite médicale obligatoire effectuée au cours de la sixième année de l'enfant ;
- Circulaire n° 2003-210 du 1^{er} décembre 2003 intitulée « La santé des élèves : programme quinquennal de prévention et d'éducation » précisant notamment l'orientation du bilan médical de la 6^e année autour des acquisitions et du développement nécessaires à une bonne insertion à l'école, notamment sur les compétences neuro-sensorielles nécessaires à l'apprentissage des langages et l'objectif d'une réalisation de ce bilan à 100 %.

Le Code de l'éducation, dans son article L. 541-1, établit la visite médicale obligatoire au cours de la 6^e année pour tous les enfants et précise (depuis la loi de modernisation sociale du 18 janvier 2002) qu'à l'occasion de cette visite un dépistage des troubles spécifiques du langage est organisé. L'article L. 541-3 établit l'organisation de centres médico-sociaux scolaires dans chaque chef-lieu de département et d'arrondissement, dans chaque commune de plus de 5 000 habitants et dans les communes désignées par arrêté ministériel pour la réalisation des visites et examens prescrits.

Ces deux articles du Code de l'éducation reprennent les articles L. 2325-1 et L. 2325-6 du Code de la santé publique.

Collaboration entre les secteurs et les programmes régionaux de santé

La participation des différents professionnels aux activités de dépistage est aussi évoquée dans divers articles du Code de la santé publique, notamment :

- Articles L. 1411-6 à 8 relatifs à la participation des services de santé scolaire et universitaire et de PMI et des professionnels de santé libéraux à la mise en place de consultations médicales périodiques de prévention et des examens de dépistage ;
- Articles R. 4311-13 et 15 précisant les missions et compétences des infirmières et en particulier des puéricultrices, notamment en matière de dépistage concernant les enfants de la naissance à l'adolescence ;
- Article R. 4341-4 relatif à la participation des orthophonistes aux activités de dépistage ;
- Article R. 4342-4 relatif à la participation des orthoptistes aux activités de dépistage, sous la responsabilité d'un médecin.

La loi n° 2004-806 du 9 août 2004 introduit dans la politique nationale de santé publique le Plan régional de santé publique (PRSP) comme principal élément encadrant la politique de santé publique en région (articles L. 1411-10 à 14 du Code de la santé publique). Sous l'autorité du préfet de région et en collaboration avec les autres institutions (principalement Agence régionale de l'hospitalisation, organismes d'assurance maladie, Éducation nationale, Conseil régional et autres collectivités territoriales, Observatoires régionaux de santé), ce PRSP a pour finalité d'organiser la cohérence entre les différentes actions de santé publique afin d'atteindre les objectifs régionaux de santé et mettre en œuvre le volet régional des programmes nationaux de santé publique, dont une des priorités est la santé des jeunes en milieu scolaire. Le recteur d'Académie fait partie du comité de pilotage des PRSP et, dans leur première version, un volet santé scolaire est prévu, avec la réalisation d'un inventaire des ressources, expertises, plans et programmes en cours.

L'élaboration et la mise en place de Schémas régionaux d'organisation sanitaire (Sros) de l'enfant et de l'adolescent par la circulaire n°517/Dhos/01/DGS/DGAS/2004 du 28 octobre 2004 a pour objectif de structurer l'offre de soins pour ces classes d'âge et d'organiser la coordination des acteurs. L'organisation des dispositifs de dépistage chez l'enfant constitue ainsi un aspect des Sros et dans l'annexe à cette circulaire portant sur l'organisation des soins pour la santé de l'enfant et de l'adolescent, le rôle des différents acteurs de soins de proximité en ambulatoire en matière de prévention et de dépistage est ainsi précisé : « Le pédiatre libéral, de par sa compétence, appréhende l'enfant dans sa globalité et peut proposer un accompagnement médico-psycho-social de la croissance d'un être en développement. Il a une mission de dépistage des troubles du comportement et des apprentissages. Il veille également à la prescription thérapeutique et d'examen complémentaires (...) ».

« Les médecins généralistes assurent plus de 80 % de la prise en charge des enfants et des adolescents. La prise en charge des enfants et des adolescents, notamment des nouveau-nés, des nourrissons, requiert que les médecins généralistes, au-delà d'une formation adaptée, puissent collaborer avec les pédiatres hospitaliers et les pédiatres libéraux. Ces collaborations permettent l'actualisation des connaissances et le développement des protocoles de prévention, dépistage et traitement ; elles peuvent faciliter les demandes d'avis (...) ».

« Le médecin de PMI, comme tout médecin ayant la charge d'enfants, appréhende l'enfant dans sa globalité et peut proposer un accompagnement médico-psycho-social de la croissance d'un être en développement. Il exerce au sein d'un service départemental de PMI, structure pluridisciplinaire, regroupant des professionnels médico-sociaux. La PMI a une mission de prévention et de promotion de la santé auprès des enfants de moins de 6 ans

et de leurs parents. Les structures de PMI sont accessibles, à la fois en terme de proximité, souvent présentes au sein de quartiers comportant peu d'équipements publics, et de gratuité. La PMI constitue ainsi un dispositif original dans le système de santé en France ; elle allie action médico-psycho-sociale préventive de terrain et activité de santé publique auprès des familles, des enfants, des jeunes, au moyen de consultations, visites à domicile, bilans de santé en écoles maternelles, actions préventives collectives.

Les services de PMI ont également une mission de recueil d'informations en épidémiologie et en santé publique. À ce titre, elles sont en capacité de transmettre aux membres du réseau de prise en charge de l'enfant et de l'adolescent des informations intéressant les enjeux de santé publique.

Au niveau de la santé scolaire, la mission des services de santé de l'Éducation nationale s'inscrit dans la politique de promotion de la santé en faveur des élèves. Certains axes de prise en charge paraissent prioritaires : il s'agit de repérer les troubles spécifiques du langage, d'améliorer les comportements alimentaires en s'appuyant sur l'éducation nutritionnelle et de contribuer à la prévention des conduites à risques et en particulier l'usage de substances psychoactives licites ou illicites.

La santé scolaire a également pour mission de participer à la lutte contre la maltraitance, de mieux prendre en compte le mal-être des adolescents, de permettre l'accueil des enfants et adolescents atteints de maladies chroniques par le développement des projets d'accueil individualisés et de développer les projets d'intégration pour les enfants et adolescents atteints d'un handicap. Les assistant(e)s de service social, les infirmier(ère)s et les médecins concourent au quotidien à ces objectifs, en liaison avec l'équipe éducative, en développant les liens nécessaires avec les partenaires extérieurs notamment médicaux. À tous ces titres, la PMI et la santé scolaire doivent être intégrées parmi les acteurs du réseau de prise en charge de l'enfant et de l'adolescent. Elles doivent également participer aux différentes instances régionales ou locales, lieux de coordination des soins autour de l'enfant et de l'adolescent, et notamment à la commission régionale de l'organisation des soins des enfants et adolescents, et être impliquées dans l'élaboration du Sros ».

Parmi les orientations de prise en charge définies par le Sros, il est précisé dans l'annexe de la circulaire que le suivi du développement de l'enfant, les actions de dépistage, la prévention et éducation pour la santé « sont assurées tout particulièrement par les pédiatres et les médecins de PMI notamment en ce qui concerne les nouveau-nés, les nourrissons et les enfants. Ce suivi peut être assuré par un généraliste. À ce titre, il est souhaitable que le généraliste s'inscrive dans des collaborations croisées avec les pédiatres libéraux et/ou hospitaliers et les médecins de PMI, voire dans un réseau de prise en charge des enfants et adolescents ».

Il y est aussi évoqué les modalités de la coordination des acteurs de la santé de l'enfant et de l'adolescent, qui « prend plusieurs formes : l'information régulière et réciproque des médecins de ville et hospitaliers, par l'envoi de courriers ; la participation des médecins libéraux et des médecins de PMI aux discussions cliniques, réunions de synthèse et formations proposées par les équipes médicales des établissements de santé ; la participation des professionnels à la commission régionale de l'organisation des soins des enfants et adolescents et à la commission régionale de la naissance ».

« La coordination peut être davantage formalisée par la constitution de réseaux spécialisés pour certaines pathologies, notamment chroniques ou pour lesquelles la prise en charge en ambulatoire est importante. Il peut s'agir également de réseaux généraux de prise en charge de l'enfant et de l'adolescent, notamment dans les régions ou territoires de santé dans lesquels l'accès aux soins des enfants et adolescents pose un problème particulier. La prise en charge des troubles spécifiques du langage relève aussi d'une organisation en réseau organisée dans ce cadre autour des centres référents, en étroite collaboration avec les Centres médico-psychologiques (CMP), les Centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), la santé scolaire, la PMI et les professionnels du secteur libéral, pédiatres et orthophonistes en particulier.

Le réseau a pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge quels que soient les champs d'action concernés : sanitaire, médico-social, établissement ou ville. À cet effet l'identification, l'adhésion, la participation et la coordination de tous les acteurs impliqués ou ayant à faire face aux demandes de prise en charge des enfants et adolescents doivent être mises en œuvre au sein du réseau.

Le réseau définit les principes organisationnels et les protocoles de prise en charge. Il s'assure que l'organisation définie permet effectivement l'accès aux soins des enfants et adolescents, et, si nécessaire, l'accompagnement, le conseil et l'information tant des patients, que de leurs familles et des professionnels. Les membres du réseau s'impliquent également dans les projets de recherche épidémiologique et clinique. Ils s'engagent à suivre les formations proposées par le réseau et à respecter les modalités prévues tant pour le partage des données médicales du patient que pour l'évaluation des actions ainsi menées. Les membres du réseau sont multiples : médecins généralistes, pédiatres libéraux et hospitaliers, pédopsychiatres, psychologues libéraux, établissements de santé, centres de PMI et services de médecine scolaire, professionnels de santé paramédicaux, structures médico-sociales, structures et services de soins à domicile, associations d'usagers... »

Les Sros peuvent donc constituer un levier pour améliorer l'organisation, au niveau local, de filières de dépistage, prise en charge et suivi de pathologies

et déficiences de l'enfant. Leur mise en place est trop récente pour disposer d'éléments d'évaluation.

Une circulaire interministérielle n°DGS/SD6C/Dhos/02/Desco/2005/471 du 18 octobre 2005, relative à la mise en œuvre d'un dispositif de partenariat entre équipes éducatives et de santé mentale pour améliorer le repérage et la prise en charge des signes de souffrance psychique des enfants et des adolescents, prévoit notamment la mise en place d'outils de repérage précoce des troubles du développement de l'enfant. Elle s'inscrit dans le cadre de l'élaboration des Sros de l'enfant et de l'adolescent et dans le Plan national psychiatrie et santé mentale 2005-2008. Un « dispositif de collaboration pour améliorer le repérage et la prise en charge des troubles et souffrances psychiques qui s'expriment en milieu scolaire » est proposé par cette circulaire pour s'inscrire dans le « Plan régional de santé scolaire et d'éducation à la santé » du PRSP. Le dispositif proposé qui comprend le repérage précoce des « troubles psychiques, du comportement et de l'adaptation scolaire » notamment à l'école primaire, n'a pas, selon les textes, pour objet « de modéliser une organisation au niveau national mais de faciliter l'appropriation de la démarche par les acteurs concernés ».

Le Sros et le PRSP sont conçus pour être complémentaires et leur élaboration (non encore achevée dans de nombreuses régions fin 2005) doit reposer sur un diagnostic régional partagé.

Supports de l'activité de dépistage

Il ressort de cette revue des textes juridiques un schéma complexe mais relativement précis des dispositions prises pour la surveillance et le dépistage précoce chez l'enfant, qui prend appui sur les éléments suivants.

Suivi médical de la grossesse et de l'accouchement

Il permet notamment un repérage précoce des facteurs de risque de déficiences et de handicaps d'origine périnatale, en particulier la prématurité, le retard de croissance intra-utérin et post-natal, l'anoxie périnatale, la gémellité, les fœtopathies toxiques, les infections périnatales et les accidents neurologiques (Inserm, 2004). Il convient donc de rappeler l'existence, dans ce dispositif de dépistage, des 7 examens obligatoires de la femme enceinte et des 3 échographies fœtales.

Les échographies de dépistage sont des examens systématiques prévus à 12, 22 et 32 semaines d'aménorrhée et ont notamment pour objet le dépistage précoce d'anomalies et de pathologies fœtales susceptibles d'entraîner un handicap. Le Comité national technique sur l'échographie de dépistage prénatal a récemment émis des recommandations pour l'amélioration de la qualité de l'échographie fœtale (modalités d'exercice de l'échographie

foetale de dépistage, pré-requis de formation, contenu standardisé des actes et de l'imagerie et contrôle de leur qualité, matériels, informations à donner aux patientes...) (Comité national technique de l'échographie de dépistage prénatal, 2005).

L'entretien au quatrième mois de la grossesse prévu par le Plan périnatalité 2005-2007 (Ministère de la santé, 2004) doit notamment permettre de repérer les situations de vulnérabilité et d'orienter si besoin vers des dispositifs d'aide et d'accompagnement individuel ou en couple. Systématisé dans la loi du 5 mars 2007 sur la réforme de la protection de l'enfance, cet entretien est conçu comme le point de départ de la préparation à la naissance et à la parentalité et doit être réalisé par une sage-femme ou un médecin. Son contenu est précisé par le service des recommandations professionnelles de la HAS (2005).

Examens médicaux obligatoires

Ils ont pour objet la surveillance de la croissance staturo-pondérale et du développement physique, psychomoteur et affectif de l'enfant ainsi que le dépistage précoce des anomalies ou déficiences, réalisés par la PMI ou un médecin choisi par la famille et prévus selon un calendrier précis :

- 9 examens au cours de la 1^{re} année ;
- 3 examens du 13^e au 25^e mois ;
- 2 examens par an jusqu'à l'âge de 6 ans, soit 8 examens entre 2 et 5 ans révolus.

Ces 20 examens médicaux obligatoires sont entièrement pris en charge (dans la limite des tarifs de convention) par l'assurance maladie ; quand ils sont effectués dans une consultation de PMI, les parents n'ont pas à régler la consultation.

Les résultats de ces examens obligatoires doivent être inscrits comme toutes les consultations importantes concernant l'état de santé de l'enfant, dans le carnet de santé délivré à la naissance.

Certificats de santé obligatoires

Parmi ces 20 examens, trois sont considérés comme particulièrement importants car réalisés à un âge-clé et donnent lieu à l'établissement d'un certificat de santé :

- le premier certificat de santé est établi lors de l'examen réalisé dans les 8 jours qui suivent la naissance ;
- le deuxième certificat de santé est établi lors de l'examen du 9^e mois ;
- le troisième certificat de santé est établi lors de l'examen du 24^e mois.

Ces 3 certificats sont délivrés aux parents avec le carnet de santé de l'enfant. Ils sont standardisés (formulaires Cerfa) et comprennent :

- une partie administrative remplie par la famille qui porte sur les caractéristiques socio-démographiques de l'enfant et de sa famille (lieu de naissance,

adresse, taille de la fratrie, âge et niveau d'études de la mère, profession et activité professionnelle des deux parents, mode de garde de l'enfant (pour les 2^e et 3^e certificats) ;

- une partie médicale comprenant notamment le dépistage de certains troubles ou déficiences, notamment visuels, auditifs et du développement psychomoteur ;
- des précisions sur la qualification et le mode d'exercice du médecin ayant pratiqué l'examen.

Ces certificats ont été remis à jour au 1^{er} janvier 2006. Les modifications et nouveautés apportées par rapport à la version précédente sont :

- pour le premier certificat : le niveau d'études de la mère et la catégorie professionnelle des deux parents selon la grille de l'Insee, la date de la première consultation prénatale, la mesure de la clarté nucale lors de l'échographie réalisée à 12 semaines d'aménorrhée (dépistage de la trisomie 21), l'alcool et le tabac consommés pendant la grossesse, la notion de transfert *in utero* ; des précisions sur la prise en charge de la première semaine de vie ;
- pour le deuxième certificat : le rappel de la prématurité (< 33 semaines) ; la notion d'antécédents tels que les otites, les affections broncho-pulmonaires à répétition, les accidents de la vie courante, le nombre d'hospitalisations et leurs causes en période néonatale, les hospitalisations en période postnéonatale ; la présence d'un risque de saturnisme ; de nouveaux items sur l'exploration de l'œil et de l'audition ainsi que sur le développement psychomoteur (« pointe du doigt », « joue à coucou, le voilà », « motricité symétrique des 4 membres ») ;
- pour le troisième certificat : le rappel de la prématurité ; les antécédents tels que les otites, les affections broncho-pulmonaires à répétition, les accidents de la vie courante, l'asthme, les allergies alimentaires, et le nombre d'hospitalisations depuis le 9^e mois avec leurs causes ; la présence d'un risque de saturnisme ; de nouveaux items sur l'exploration de l'œil et de l'audition ainsi que sur le développement psychomoteur (« associe deux mots » et « motricité symétrique des 4 membres »).

Ils doivent être établis obligatoirement aux âges prévus et sont retournés, sous pli confidentiel, par le médecin ayant pratiqué l'examen au service départemental de PMI. Leur utilisation est prévue par les textes à deux niveaux :

- fournir au service départemental de PMI des données lui permettant d'assurer son rôle de prévention et de conseil individualisé auprès de la famille, dans le respect du secret médical ;
- fournir des données anonymisées permettant un suivi statistique et épidémiologique de l'état de santé des enfants, données traitées à l'échelon départemental (par le Conseil général) et national (par la Drees), mais aussi parfois régional (dans le cadre des Programmes régionaux de santé (PRS), avec l'appui d'un Observatoire régional de la santé (ORS).

Au niveau national, jusqu'en 2004, seules des données départementales agrégées, portant sur quelques items des certificats étaient renvoyées à la Drees. Depuis, dans le cadre de la réflexion engagée par le ministère de la Santé sur la refonte des certificats, du carnet de santé et du système de collecte statistique, la remontée d'un fichier informatique avec des données individuelles anonymisées a été testée dans une vingtaine de départements et mise en place au niveau national à partir de 2005. Les données individuelles recueillies sur un échantillon anonyme pour l'ensemble des items figurant sur les certificats, et non plus pour un sous-ensemble de variables, pourront permettre de réaliser des statistiques agrégées plus complètes et, par croisements de variables, des analyses à différents niveaux (départemental, régional, national), dont l'intérêt a été souligné dans le Plan périnatalité (Ministère de la santé, 2004).

Différentes études récentes, tout en soulignant l'intérêt épidémiologique des certificats de santé, mettent en évidence certaines faiblesses dans leur utilisation, principalement une exploitation informatique encore insuffisante des données, un taux de couverture et une qualité du remplissage des certificats très variables. Ainsi, selon une étude menée en 2000 auprès des 100 services départementaux de PMI (Sénécal et coll., 2001 ; Roussey et coll., 2005), seuls les 10 principaux items du premier certificat sont presque toujours remplis (99 % des cas) ; pour l'ensemble des items, cette moyenne n'est plus que de 74 à 86 % selon les départements et ce taux de remplissage baisse encore pour les certificats suivants (2^e et 3^e). Il est aussi noté « d'assez fortes inégalités départementales, indépendantes du nombre de naissances » et l'ensemble de ces problèmes résulte plutôt d'un « manque de personnel et l'absence de motivation du personnel médical » (Roussey et coll., 2005).

Les examens du 8^e jour, du 9^e et du 24^e mois, supports de ces certificats, ont un caractère plus contraignant que les 17 autres prévus par le Code de la santé publique car ils conditionnent le bénéfice de la prestation d'accueil pour le jeune enfant (Paje), au même titre que, pour la mère, la déclaration de grossesse et le premier examen médical obligatoire conditionnent le versement de la prime de naissance. En effet, le Code de la sécurité sociale prévoit, à l'article L. 533-1 que « le versement de la prime à la naissance est subordonné à la justification de la passation du premier examen prénatal obligatoire » et que « le versement de l'allocation de base est subordonné à la passation des examens médicaux obligatoires prévus à l'article L. 2132-2 du Code de la santé publique donnant lieu à l'établissement d'un certificat de santé ». Ces dispositions de type sanction ne sont, en pratique, que très peu appliquées. La procédure administrative a été récemment modifiée par décret n° 2006-463 du 20 avril 2006, les organismes débiteurs de prestations familiales n'ayant plus à exiger des familles les justificatifs de passation des examens.

Consultations et examens préventifs à l'école maternelle

Le service de PMI doit les organiser pour les enfants de moins de 6 ans, ayant pour objet d'assurer « la surveillance de la croissance staturo-pondérale et du développement physique, psychomoteur et affectif de l'enfant ainsi que le dépistage précoce des anomalies ou déficiences et la pratique des vaccinations ». Hormis ce cadre général, défini à l'article R. 2112-3 du Code de la santé publique, le contenu de ces consultations et examens préventifs, leur rythme et les âges auxquels ils sont réalisés ne sont pas indiqués. S'il y a obligation pour le service de PMI d'organiser ces activités, la place d'un bilan de santé en école maternelle n'est pas précisée et son organisation ne revêt donc pas de caractère obligatoire. Cependant, des données départementales agrégées issues de ce « bilan de santé en école maternelle » sont recueillies auprès des services départementaux de PMI par la Drees au moyen du même questionnaire que celui utilisé pour les données issues des certificats de santé.

Visite médicale obligatoire

Elle a lieu au cours de la 6^e année, avant l'entrée des enfants dans l'enseignement élémentaire. Les parents sont tenus d'y présenter leur enfant, munis du carnet de santé de l'enfant, et elle ne donne lieu à aucune contribution pécuniaire de leur part. Elle contribue à dépister les pathologies, les maladies, les déficiences pouvant entraver la scolarité des élèves et elle est centrée sur les acquisitions et le développement nécessaires à une bonne insertion dans l'école, notamment sur les compétences neuro-sensorielles nécessaires à l'apprentissage des langages.

Carnet de santé de l'enfant

Le carnet de santé de l'enfant (CSE) constitue le principal support des dispositions prises en matière de surveillance médicale et de dépistage précoce chez l'enfant, dont le modèle Cerfa, régulièrement actualisé, est fixé par arrêté ministériel. La dernière version a été mise en place au 1^{er} janvier 2006, et remplace la précédente datant de 1995. Le CSE est délivré gratuitement lors de la déclaration de naissance par l'officier d'état civil ou le service de PMI. Les départements personnalisent la couverture et nombre d'entre eux ajoutent une double page donnant des informations sur les services du département (adresses des centres de PMI...) ou des messages de santé dans le cadre de leur politique de protection maternelle et infantile. Le carnet de santé est un document médical confidentiel détenu par les parents qui sont invités à le présenter lors des visites médicales, mais n'y sont pas tenus (« nul ne peut exiger la présentation de ce carnet » selon l'article L. 2132-1 du Code de la santé publique). Selon le même article, doivent y être mentionnés « obligatoirement les résultats des examens médicaux prévus aux articles L. 2132-2 et L. 2132-2-1 (examens obligatoires) » et y être notées « toutes les constatations importantes concernant la santé de

l'enfant ». Il est donc conçu comme un lien entre les professionnels de santé intervenant depuis la naissance de l'enfant (Rollet, 2001), mais sa dimension d'outil de prévention et d'éducation à la santé s'est progressivement développée. Dans sa dernière version, il est défini comme le « support du dialogue régulier » entre ces professionnels et les parents avec l'insertion de messages de prévention sur différents sujets, dont « le repérage des signes précoces des troubles sensoriels (vue et audition), des troubles du langage, des troubles de la relation... » (p. 16). Les repères de développement qui ont été introduits ont pour objectif d'inciter les parents à l'observation pour la préparation des visites et au dialogue avec les professionnels.

Les rubriques mettant l'accent sur les dépistages à effectuer aux différents âges, telles qu'elles apparaissent dans le CSE lui-même et dans le « guide à l'usage des professionnels de santé » qui l'accompagne, concernent principalement :

- les anomalies décelées lors des échographies anténatales (p. 7) ;
- l'état de l'enfant à la naissance, évalué notamment par le score d'Apgar (p. 8) ;
- l'examen ophtalmologique (globes oculaires, aspect de la pupille, réflexe photomoteur et leur pupillaire), le dépistage d'une déficience auditive et les examens biologiques pratiqués dans les 8 premiers jours (p. 9) ;
- la surveillance des fonctions visuelle et auditive et du développement lors des examens du 2^e (p. 20) et du 4^e mois (p. 26) ;
- l'exploration de l'œil et de l'audition (audiologie quantitative suggérée) et l'examen du développement psychomoteur, la recherche de troubles de la relation lors des visites obligatoires du 9^e (p. 34) et du 24^e mois (p. 42) ;
- la poursuite de la recherche d'un strabisme ou d'une amblyopie et la mesure de l'acuité visuelle, les tests de dépistage auditifs simples (voix chuchotée), l'audiologie quantitative et la surveillance du développement, avec l'introduction d'un test de vision stéréoscopique lors des examens de la 3^e année (p. 48) ;
- un contenu semblable pour l'examen de la 4^e année (p. 52) ;
- l'introduction d'un test de vision des couleurs, d'un test d'audiométrie tonale et d'un test de langage dans l'examen de la 6^e année, qui est aussi la « visite médicale d'entrée dans l'enseignement élémentaire » (p. 56) et dans celui de la 8^e année (p. 60).

Bien qu'il soit prévu par la loi que toutes les « constatations importantes concernant la santé de l'enfant » soient consignées dans le carnet de santé, une enquête menée en 2000 sur l'informativité du CSE (Vincelet et coll., 2003) montre que l'enregistrement des informations par le médecin est lacunaire, qu'il diminue avec l'âge de l'enfant et que les consultations sont plus fréquemment mentionnées quand l'enfant est suivi en PMI (100 % dans les 2 groupes 12-18 mois et 45-54 mois) que lors d'une visite chez un pédiatre libéral (95 % pour les 12-18 mois et 86 % pour les 45-54 mois) ou lors d'une visite à domicile (57 % et 66 % respectivement). Cette même étude fait état

d'un sous-enregistrement des faibles scores d'Apgar à 1 minute et 5 minutes de vie ; l'âge d'acquisition de la station assise est mentionné dans 93 % des cas et celui de la marche dans seulement 74 % des cas.

La réticence des professionnels peut s'expliquer par la peur que ces informations soient préjudiciables à l'enfant en cas de rupture de la confidentialité (Dommergues, 2004). Certaines informations dites « sensibles » comme des retards de développement et autres items négatifs, peuvent ainsi ne pas être mentionnées sur le CSE. Une étude sur les attitudes des professionnels et familles vis-à-vis du CSE montre que 86 % des psychiatres interrogés disent ne pas mentionner leurs interventions dans le CSE pour ces raisons de confidentialité, mais aussi par crainte que la relation avec les parents en soit affectée ou en raison d'une méfiance générale vis-à-vis de l'écrit dans leur pratique professionnelle avec le souci de ne pas « fixer » les troubles psychologiques (Welniarz et coll., 2001). Parmi les informations omises par les médecins dans le CSE, figurent au deuxième rang après le VIH (virus d'immunodéficience humaine), les troubles psychologiques ou psychiatriques (31,74 % des médecins), les MST transmissibles au fœtus (18,40 %), les convulsions et l'épilepsie (15,69 %) puis les retards de développement (15,37 %) ; 11,58 % des médecins interrogés déclarent aussi ne pas remplir les items « négatifs » des certificats de santé. Cette même étude souligne en revanche que plus de 90 % des parents interrogés souhaitent que l'ensemble des données concernant la santé soient inscrites dans le CSE, et 81,9 % d'entre eux ne voient pas d'objection à une inscription des troubles psychologiques. Parmi les médecins, 64,5 % considèrent les familles comme peu vigilantes par rapport à la confidentialité du CSE.

Secteurs et intervenants concernés

Ce schéma met en évidence trois des principaux secteurs directement concernés par des actions de dépistage : les services départementaux de la PMI, les personnels de la mission de promotion de la santé en faveur des élèves (ou dans certaines villes, le service municipal des actions médico-sociales) et le secteur de la médecine ambulatoire libérale.

Il convient de préciser que nous n'abordons pas ici le programme national de dépistage néonatal systématique, qui vise au dépistage chez tous les nouveau-nés de certaines affections graves et très invalidantes. Il concerne environ 800 000 nouveau-nés chaque année, sur lesquels un prélèvement sanguin est effectué à la maternité pour dépister la phénylcétonurie, l'hypothyroïdie congénitale, l'hyperplasie congénitale des surrénales, la drépanocytose et la mucoviscidose.

C'est l'Association Française pour le dépistage et la prévention des handicaps de l'enfant (AFDPHE), une Association de professionnels fédérant des Associations régionales qui est chargée de la mise en place de ce programme

sur l'ensemble du territoire et de sa gestion par le ministère de la Santé et la Caisse nationale de l'assurance maladie (Cnamts) qui le finance en totalité.

Pour une vision exhaustive du système de santé de l'enfant et de l'adolescent, il peut être utile de se reporter au rapport de mission sur l'amélioration de la santé de l'enfant et de l'adolescent, remis par le Pr Sommelet au Ministre de la Santé en octobre 2006 (Sommelet, 2006). Il présente un large tour d'horizon du système de santé et décrit en particulier les différents dépistages menés chez l'enfant et l'adolescent ainsi que les nombreux acteurs qui y contribuent.

Protection maternelle et infantile

Concernant le schéma d'organisation départemental et son évolution, depuis les lois de décentralisation, les compétences confiées au Conseil général en matière de protection et de promotion de la santé maternelle et infantile comprennent notamment des actions de prévention et de dépistage des handicaps des enfants de moins de 6 ans ainsi que de conseil aux familles pour la prise en charge de ces handicaps.

Ces compétences sont exercées sous l'autorité du Président du Conseil général par le service départemental de PMI qui a la responsabilité d'organiser des consultations de santé maternelle et infantile, des activités de protection de la santé maternelle et infantile à domicile, des consultations et actions médico-sociales dans les écoles maternelles et doit en outre effectuer le recueil et le traitement d'informations issues notamment des certificats de santé des 3 examens obligatoires du jeune enfant. Cependant, ces activités peuvent être déléguées à des communes ou à d'autres organismes publics ou privés. Les moyens financiers et humains que le département doit mobiliser (soit directement soit par délégation) pour ces missions ont été précisés par le décret n° 92-785 du 6 août 1992 : un certain nombre de normes sont imposées, en particulier sur les temps d'ouverture des consultations, les effectifs et les qualifications des personnels.

En théorie, le département est découpé en circonscriptions d'action sociale (40 à 50 000 habitants) qui sont elles-mêmes divisées en secteurs d'environ 8 000 habitants. Le service départemental de PMI est sous la responsabilité d'un médecin. Il collabore avec le service social polyvalent, le service de l'aide sociale à l'enfance, le service d'hygiène mentale, les services de santé scolaire départementaux et communaux, les hôpitaux et la médecine sociale. Le médecin responsable du service départemental de PMI organise les activités sur le département et, au sein des circonscriptions, des équipes de professionnels mènent les différentes activités (dont les visites à domicile, les consultations infantiles, le bilan de santé en écoles maternelles). Ces équipes comprennent des médecins titulaires, contractuels ou vacataires, des puéricultrices, des sages-femmes, des infirmières, des assistantes sociales et des auxiliaires de puériculture.

Cependant, avec le transfert des compétences aux Conseils généraux, cette organisation a évolué de façon variable selon les départements. À l'échelon central du département, le service de PMI est fréquemment regroupé avec le service d'aide sociale au sein d'une sous-direction ou direction de l'enfance et de la famille (51 % des départements et 60 % pour ceux de plus de 750 000 habitants, selon un récent rapport de l'Observatoire national de l'action sociale décentralisée ; Odas, 2004). Dans certains cas, le regroupement s'étend à l'ensemble des services de l'action sociale (à l'enfance, aux personnes âgées, aux personnes handicapées, service social) au sein d'une même direction de la solidarité. La dénomination des lieux de consultation de PMI au niveau local est, elle aussi, variable : parfois identifié comme « centre de PMI », voire « consultation de nourrissons », il est plus souvent partie intégrante d'un « centre médico-social », d'une « maison des solidarités ». Les médecins de PMI sont placés sous l'autorité hiérarchique directe du médecin coordonnateur départemental dans 80 % des départements ; dans 54 % des départements, les autres personnels de PMI (puéricultrices, sage-femmes...) sont placés sous l'autorité hiérarchique du responsable territorial (Odas, 2004).

Par ailleurs, les enveloppes budgétaires votées par les Conseils généraux sont elles aussi variables. Un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (Igas, 2003) sur la prévention sanitaire en direction des enfants et des adolescents réalisé en 2003 souligne l'inégalité de ces moyens en notant que « la moitié des départements dispose d'un service de PMI sous-encadré à l'égard des normes fixées en application de la loi de 1989 ». En 2003, la moyenne nationale est de 3,9 médecins et 10,7 infirmières ou puéricultrices pour 10 000 enfants de moins de 6 ans (source : PRSP Midi-Pyrénées). Mais l'inégale répartition des difficultés socioéconomiques et du poids démographique de la petite enfance sur le territoire national ainsi que l'existence de priorités politiques différentes conduisent à de grandes disparités. Ainsi, en 2004, le service de PMI de la Seine-Saint-Denis assure 11 % du total national des consultations de PMI alors que seulement 3 % des enfants de moins de 6 ans résident dans ce département (Conseil général de Seine-Saint-Denis, 2004). En l'absence de données plus précises sur l'offre de consultations, on peut se référer aux données fournies par l'Association nationale des directeurs d'action sociale et de santé (Andass) des Conseils généraux. Ainsi, en 2003, les dépenses annuelles consacrées aux enfants de moins de 4 ans par les départements, varient de 3 à 331 euros par enfant, et le nombre de personnel de santé affecté à la PMI (médecins, psychologues, sages-femmes, infirmières et puéricultrices) varie de 9 à 38 pour 100 000 habitants. On peut envisager que ces variations se traduisent par des actions des services de PMI plus ou moins élaborées. Le Plan périnatalité 2005-2007 fait le constat de l'insuffisance des données au regard des besoins d'informations nécessaires à l'élaboration et au suivi de la politique périnatale, et préconise d'inscrire au programme de l'IGAS une enquête sur l'exercice des compétences décentralisées et le

respect des règles d'organisation et de qualification des personnels des services de PMI (Ministère de la santé, 2004).

Parmi les différents champs d'activité des services de PMI, ceux pouvant contribuer au repérage et au dépistage précoce de troubles ou déficiences sont principalement :

- la protection maternelle et de la périnatalité, avec notamment le suivi obstétrical des femmes enceintes et l'accompagnement périnatal psycho-médico-social ;
- la protection infantile comprenant des consultations de prévention et bilans médicaux et des actions médico-sociales. Seules sont détaillées ci-dessous ces activités.

Le suivi obstétrical des femmes enceintes peut être assuré par le médecin ou la sage-femme du service de PMI ; il s'agit notamment des 7 examens obligatoires du suivi de la grossesse, prévus par le décret du 14 février 1992. D'autres examens peuvent aussi être réalisés en PMI, dont les échographies. Les services de PMI organisent par ailleurs des séances de préparation à la naissance et, dans le cadre du Plan périnatalité de 2004, commencent à mettre en place l'entretien du 4^e mois de grossesse, proposé à la femme enceinte ou au couple de futurs parents. Cet entretien n'a pas de caractère obligatoire mais doit être systématiquement proposé ; il peut permettre un repérage de certains facteurs de risque, d'ordre socioéconomique ou psychologique.

Des actions médico-sociales peuvent être réalisées auprès des enfants de moins de 6 ans et leur famille dans leur cadre de vie, notamment des visites à domicile par des infirmières et puéricultrices. La priorité est donnée aux familles « vulnérables » sur les plans médical et médico-social, en particulier précocement au retour à la maison après l'accouchement ou une hospitalisation. En ce qui concerne les enfants de moins de un an, ces visites peuvent être réalisées suite à une demande de la famille, d'un service hospitalier ou d'autres professionnels (de la PMI, des services sociaux) ou après identification d'un facteur de risque particulier sur le premier certificat de santé de l'enfant. L'appréciation de la puéricultrice peut aussi être à l'origine d'une première visite à domicile : en Seine-Saint-Denis, cela représente 33 % des cas en 2004, alors que la demande des familles constitue le deuxième motif de visite (18 % des cas), suivi du repérage à partir des certificats (17,5 % des cas), de la demande de services hospitaliers (15,5 % des cas) ou d'autres professionnels (16 % des cas) (Conseil général de Seine-Saint-Denis, 2004).

Les consultations de nourrissons, réalisées dans des centres répartis sur le territoire, gratuites pour les familles, sont à la charge des organismes de sécurité sociale, sur la base des 20 examens médicaux obligatoires prévus par les textes ; elles sont assurées par des médecins titulaires, contractuels ou vacataires. Le rythme et le contenu de ces visites, notamment aux « âges-clé », sont aussi définis, dans une large mesure, par les textes : surveillance de la

croissance staturo-pondérale et du développement physique, psychomoteur et affectif de l'enfant, réalisation des vaccinations et dépistage précoce des handicaps ou déficiences. Les infirmières puéricultrices et auxiliaires de puériculture accueillent les parents et l'enfant et peuvent organiser des activités préalables à la consultation : mesures staturo-pondérales, entretien avec les parents et conseils de puériculture.

Des bilans de santé dans les écoles maternelles peuvent être effectués, en collaboration avec la mission de promotion de la santé en faveur des élèves (médecin de l'Éducation nationale) ou le service de santé scolaire municipal dans les communes qui en ont un. Ces examens de santé ont été institués en 1969 et précisés par la circulaire n° 4/83 du 14 mars 1983 avec pour objectif de dépister précocement les problèmes de santé. La transmission au médecin de l'Éducation nationale du dossier médical de liaison rempli par la PMI a été instituée par l'arrêté interministériel du 18 août 1997 publié au JO du 2 septembre 1997 afin « d'assurer, en lien avec les familles, le suivi prioritaire des enfants nécessitant une attention particulière ».

L'âge de réalisation de ce bilan n'est pas précisé dans les textes réglementaires et il n'a pas de caractère obligatoire. Il est le plus souvent réalisé entre 3 et 4 ans. Son contenu n'est pas non plus précisément défini sauf par la circulaire relative à la mise en place du plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage oral ou écrit qui précise : « le premier dépistage (de ces troubles) sera réalisé par le médecin de PMI, à l'occasion du bilan de 3-4 ans, sur la base des informations fournies par l'enseignant, la famille, les membres des Rased. Une attention particulière devra être apportée à l'effectivité de ce bilan de 3-4 ans dont le taux de couverture est actuellement très variable selon les départements ». Dans certains départements, il ne comprend pas de visite médicale. Ainsi, dans le Pas-de-Calais, ce sont les puéricultrices qui font un examen somatique, un dépistage des troubles sensoriels et des troubles du comportement et un retour d'information est fait aux familles après réunion de synthèse avec le médecin de PMI (Igas, 2003). La mise en place de bilans dans les écoles maternelles relève donc d'un choix politique des Conseils généraux. Le niveau effectif de coordination entre les services de PMI et de santé scolaire, qui repose depuis 1997 sur l'établissement d'une « fiche de liaison » permettant la transmission d'informations de santé au médecin de l'Éducation nationale, à l'entrée en cours préparatoire, est très variable d'un département à l'autre.

La gestion des carnets de santé et l'exploitation des certificats de santé obligatoires ont pour but d'évaluer les besoins de santé aux différents niveaux (départements, circonscriptions, cantons) notamment en périnatalogie, prévention vaccinale et prise en charge des handicaps, et de permettre, aux niveaux départemental, régional et national, un suivi statistique et épidémiologique de l'état de santé des enfants.

Il est difficile de dresser un état de l'activité et des pratiques des services de PMI en matière de dépistage du fait de la faible connaissance de l'action des Conseils généraux dans ce domaine. Au niveau national, on ne dispose d'aucune étude récente abordant ce thème hormis les enquêtes nationales périnatales dont la dernière, menée en 2003, aborde principalement le dépistage prénatal de la trisomie 21 et du VIH, le nombre de consultations prénatales et d'échographies pratiquées sans en préciser le lieu de réalisation (Vilain et coll., 2005).

La production des statistiques nationales à partir des certificats de santé permet d'apprécier la part prise par les services de PMI dans ce suivi (Bussière, 2000).

Ces données nationales présentent des lacunes de différents ordres :

- une remontée non systématique de la part des Conseils généraux ;
- une remontée non exhaustive des données dans la plupart des départements ;
- une remontée des données qui décroît fortement du premier au dernier certificat ;
- un taux de remplissage des items très variable selon le département et le type d'item ;
- des possibilités d'exploitation statistique des données restreintes du fait d'un nombre limité de variables (11 items du CS8, 7 du CS9 et 4 du CS24) et de la remontée des seules données agrégées départementales.

L'exploitation systématique des données départementales transmises au ministère de la Santé sous forme de rapports d'activité n'est pas envisageable car le contenu de ces rapports est très variable, dépendant des priorités des Conseils généraux, de leurs capacités de saisie et traitement informatique. Certains départements confient cette activité à un ORS et ces données y sont alors souvent traitées à un niveau régional et départemental. En 1998, 8 départements effectuaient encore un dépouillement manuel, et 14 départements avaient confié cette tâche à l'ORS (Roussey et coll., 2005).

Les chiffres obtenus montrent cependant une grande variabilité dans la remontée des données issues des certificats et du bilan en école maternelle. À titre d'exemple, pour ce dernier, en Seine-Saint-Denis, environ 30 % des enfants de la tranche d'âge concernée avaient bénéficié d'un bilan médical complet (examen clinique et dépistage sensoriel) en 2003-2004. Ce taux était d'environ 100 % en 2001-2002 dans le Cantal ou le Bas-Rhin et de 50 % en Haute-Garonne. Certains services de PMI mettent l'accent sur une exploitation approfondie des données, au niveau départemental mais aussi de plus petits territoires, pour la définition de priorités et le suivi d'actions ; c'est le cas par exemple de la Somme, en particulier pour l'organisation des bilans en école maternelle et la coordination avec le service de santé scolaire, pour améliorer l'efficacité des dépistages (Barot, 2005).

Éducation nationale

Concernant le dispositif académique et départemental et son articulation avec le niveau national, l'activité de dépistage en milieu scolaire s'exerce principalement lors du bilan de santé de la 6^e année. Cependant, la réalisation de ce bilan qui était centrale dans le « service national d'hygiène scolaire et universitaire » s'est progressivement vue complétée, pour les médecins comme pour les infirmier(ère)s, par d'autres activités (éducation à la santé, visites à la demande, avis de dérogation pour travaux interdits aux mineurs dans le cadre du Code du travail, intégration des enfants en difficulté, projet d'accueil individualisé ou PAI...), le passage de la santé scolaire du Ministère en charge de la santé à celui en charge de l'éducation en 1991 ayant été suivi d'un élargissement du champ d'intervention à une mission de promotion de la santé en faveur des élèves. La circulaire n° 2001-012 du 12 janvier 2001 précise ainsi que l'Éducation nationale est concernée par le « suivi de la santé des élèves dès lors que des problèmes de santé ou des carences de soins sont susceptibles d'engendrer des difficultés d'apprentissage ou de mettre les élèves en situation d'échec scolaire ». L'activité de dépistage a donc pour objet de détecter précocement les difficultés susceptibles d'entraver la scolarité. Il est précisé qu'une attention particulière doit être portée aux élèves en difficulté et dans le suivi des élèves des zones rurales et des zones d'éducation prioritaire.

La diversification des missions et l'élargissement progressif du champ d'intervention ont entraîné une redéfinition des rôles et fonctions des médecins et infirmier(ère)s et requis : « l'implication et le travail de tous les personnels, membres de la communauté éducative, et plus particulièrement sur un travail en équipe pluri-professionnelle associant les directeurs d'école, les chefs d'établissement, les enseignants, les conseillers principaux d'éducation, les infirmier(ère)s, les conseillers d'orientation psychologues, les médecins, les assistant(e)s de service social, les psychologues scolaires, les secrétaires médico-scolaires... ».

L'organisation actuelle de l'Éducation nationale en matière de santé scolaire peut être schématisée de la façon suivante : les principes et les orientations générales de la politique de promotion de la santé en faveur des élèves sont définis au niveau national par le ministre de l'Éducation nationale et la Direction générale de l'enseignement scolaire (Dgesco) est chargée d'impulser et d'évaluer cette politique. Selon la circulaire de 2001, la Dgesco assure, avec le concours du conseiller technique médecin et du conseiller technique infirmier(ère), l'animation du réseau des conseillers techniques auprès des recteurs autour des axes prioritaires définis par le ministre et autour de programmes spécifiques. Elle définit aussi le cadre des rapports annuels médicaux et infirmiers et les modalités du recueil des données statistiques propres à chaque corps. La Dgesco établit des liens avec certaines directions de ministères dont l'emploi et la solidarité (Drees, DGS), la justice, la

jeunesse et les sports, et avec des organismes de recherche compétents en matière d'action sociale ou de santé : Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), Centre national de la recherche scientifique (CNRS), Observatoire français des drogues et toxicomanies (OFDT), ainsi qu'avec l'Institut national de prévention et d'éducation pour la Santé (Inpes).

À l'échelon de la région, c'est au recteur qu'il appartient de décliner la politique éducative définie par le gouvernement en fonction du contexte local et en partenariat avec les collectivités territoriales. Il élabore et met en œuvre le projet académique, qui comporte un volet « santé ». Les médecins et infirmiers(ères) conseillers techniques (CT) du recteur ont pour mission de mettre en œuvre la politique de santé définie par le ministre et les orientations définies par le recteur dans le cadre du projet académique, d'élaborer les indicateurs nécessaires à la conception et l'évaluation de ce projet académique. Ils sont placés sous l'autorité hiérarchique directe du recteur. Médecin et infirmier(ère) CT sont par ailleurs associés aux différents programmes régionaux de santé, dont les Programmes régionaux d'accès aux soins et à la prévention (Praps) (circulaire DGS/SP2 n° 99-110 du 23 février 1999 relative à la mise en place de programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins pour les personnes en situation de précarité) et plus récemment les Sros et les PRSP, qui ont un volet de santé scolaire.

À l'échelon départemental, l'inspecteur d'Académie met en œuvre la politique de santé définie par le recteur en tenant compte du contexte départemental et local. Le médecin conseiller technique auprès de l'inspecteur assure la coordination et l'encadrement techniques des médecins et des secrétaires des secteurs du département, l'infirmier(ère) conseiller technique assure les mêmes fonctions vis-à-vis des infirmier(ère)s des établissements du département. Ils sont tous deux placés sous l'autorité hiérarchique de l'inspecteur d'Académie. L'un et l'autre sont associés aux actions régionales de santé (Praps, PRSP, Sros) au niveau du département et cadrent les partenariats avec les collectivités locales, les organismes de sécurité sociale, les associations et les autres services de l'État, et notamment les Directions départementales de l'action sanitaire et sociale (Ddass).

Depuis l'ordonnance du 18 octobre 1945, les services de santé scolaires doivent être installés dans des centres médico-scolaires (CMS) organisés dans les chefs-lieux de département et d'arrondissement, dans chaque commune de plus de 5 000 habitants et dans les communes désignées par arrêté ministériel. Chaque département est divisé en secteurs territoriaux de CMS. Dans les CMS dont les dépenses (hors matériel médical et frais de déplacement et rémunération du personnel) relèvent entièrement du financement obligatoire par les communes (équipement, entretien des locaux, frais de fonctionnement), les secrétaires médico-scolaires exercent leurs fonctions notamment pour l'organisation des visites médicales. Des visites et bilans

médicaux peuvent s'y réaliser et l'ensemble des dossiers médicaux scolaires des élèves scolarisés dans les écoles du secteur y est stocké.

Sur le plan local, depuis la réforme de 2001, le Service de promotion de la santé en faveur des élèves (SPSFE) est constitué d'une part du service médical, d'autre part du service infirmier sans lien de hiérarchie ou de dépendance entre eux et qui sont tous deux rattachés à la tutelle de l'inspecteur d'Académie.

Concernant les acteurs du dépistage, le corps des médecins de l'Éducation nationale a été créé par le décret n° 91-1195 du 27 novembre 1991 et leurs missions, précisées à l'article 2, comprennent notamment la réalisation du bilan de santé de la 6^e année. Les actions de prévention individuelle et collective auprès des enfants scolarisés dans les établissements du premier et du second degré de leur secteur d'intervention, l'identification des besoins de santé spécifiques de leur secteur et l'élaboration de programmes prioritaires prenant en compte les pathologies dominantes et les facteurs de risques particuliers, la contribution à la formation initiale et continue des personnels enseignants, non-enseignants et para-médicaux, l'appui médico-psycho-pédagogique pour l'adaptation et l'orientation des élèves. Les fonctions et activités du médecin de secteur, comme celles des médecins conseillers techniques, ont été précisées dans la circulaire n° 2001-012 du 12 janvier 2001 : il doit ainsi « organiser la détection précoce des difficultés lors de la visite médicale obligatoire entre 5 et 6 ans (...) le médecin de l'éducation nationale est le spécialiste du bilan spécifique permettant de poser le diagnostic médical devant les difficultés d'apprentissage scolaire, de prescrire les aides efficaces et d'assurer le suivi ».

Placé sous l'autorité hiérarchique de leur inspecteur d'Académie et sous l'encadrement technique du médecin conseiller technique départemental, le médecin de l'Éducation nationale exerce dans un secteur médico-scolaire regroupant des écoles primaires, les collèges recrutant dans ces écoles et des lycées d'enseignement général ou professionnel, secteur dont la taille est définie selon les caractéristiques de la population scolaire et varie de 6 000 à 10 000 élèves.

Avant 1991, une première offre de formation initiale courte (6 semaines), permettant leur titularisation par le ministère de la Santé, était ouverte aux médecins contractuels et vacataires durant la période 1982-1985. La réforme de 1991 a institué un mode de recrutement spécifique par concours national et le principe d'une formation initiale spécialisée. À l'issue d'une période transitoire durant laquelle des formations complémentaires de courte durée (environ 8 semaines) ont été délivrées, et suivant le cadre défini par l'arrêté du 17 janvier 1994, la formation initiale statutaire des médecins de l'Éducation nationale a été mise en œuvre dès 1995 à l'École nationale de santé publique (ENSP) (Carvalho et Maitrot, 1998). Cette formation longue destinée aux lauréats des concours externes repose sur l'alternance de périodes

d'enseignements théoriques et méthodologiques et de périodes de stage pratique dans une Académie et donne lieu à l'élaboration d'un mémoire professionnel. Elle s'étale sur 1 an et n'est pas sanctionnée par un diplôme (même si divers projets, notamment la création d'un master, sont à l'étude). Son contenu est axé sur la préparation aux fonctions principales : clinique (les bilans et examens de santé), santé publique, formation et éducation dans le champ de la santé, expertise médicale dans le système éducatif (Carvalho et Palicot, 2004).

Avec la mise en place du dépistage des troubles du langage depuis 2001, un effort important de formation continue des médecins de l'Éducation nationale sur les troubles et les outils disponibles a été réalisé sous forme de formations courtes dans le cadre du plan académique de formation, de stages en IUFM, de suivi d'un diplôme universitaire.

Les infirmier(ère)s scolaires ont été rattaché(e)s au ministère de l'Éducation nationale depuis 1985 mais la création d'un corps professionnel des infirmier(ère)s de l'Éducation nationale date de 1994 (décret n° 94-1020 du 23 novembre 1994). Recrutés par concours, affectés en établissement public local d'enseignement (Eple) ou en poste mixte (collège + écoles du secteur de recrutement) sous la responsabilité hiérarchique du chef d'établissement, ils exercent leurs fonctions de façon autonome par rapport au médecin du secteur. Dans l'établissement scolaire, ils jouent un rôle de référent santé, de conseiller en matière de prévention et d'éducation à la santé et un rôle relationnel.

Leur participation aux activités de dépistage est définie ainsi, dans la circulaire n° 2001-014 du 12 janvier 2001, au chapitre « Actions en direction de l'ensemble des élèves » : « contribuer, par un dépistage infirmier, à la visite médicale obligatoire entre 5 et 6 ans ». Il est précisé que « la réalisation de ce bilan s'effectue dans le cadre d'un travail en équipe entre infirmier(ère)s, médecins, enseignants et psychologues scolaires, dans l'intérêt de l'élève ». Dans les académies où les infirmier(ère)s jouent un rôle actif dans ce domaine, ils ont bénéficié aussi, à l'instar des médecins, de formation sur les troubles et les outils.

Il faut cependant noter que depuis la séparation entre le service infirmier et le service médical, en 2001, les conditions d'une bonne coopération sont devenues plus difficiles et les modes de collaboration sont très variables d'un département à l'autre (Tricoire et coll., 1998).

Les secrétaires médico-scolaires sont placées directement auprès des médecins, elles ont pour fonctions, dans le cadre du bilan de la 6^e année, de préparer les documents et dossiers nécessaires (convocations, avis médicaux, dossier médical scolaire, protocoles et feuilles de tests, questionnaire aux enseignants...), d'accueillir les familles et de relever les renseignements administratifs.

Comme le prévoient les textes, en particulier les circulaires de 2001, d'autres personnels de l'Éducation nationale sont susceptibles d'intervenir par un repérage préalable. Ainsi, le Plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage oral ou écrit précise le rôle des enseignants et des membres du Rased : repérer les élèves présentant des signes d'alerte. La participation des enseignants s'effectue souvent au moyen d'une fiche de liaison enseignant-médecin de l'Éducation nationale transmise avant la visite médicale ; les données issues de leur participation peuvent faire partie intégrante de l'outil utilisé par le médecin scolaire (cas du BSEDS 5-6), avec le remplissage systématique d'une fiche de repérage, et nécessiter une formation spécifique pour l'observation de l'enfant et l'évaluation de ses compétences.

Le réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté (Rased) constitue un dispositif-ressource présent au sein des écoles qui peut aussi contribuer au repérage et/ou dépistage. Son objectif principal est d'accroître les possibilités des équipes pédagogiques de mettre en œuvre une différenciation des réponses pédagogiques adaptée à la variété des besoins des élèves par le biais d'aides spécialisées. Dans son rôle de prévention des difficultés éprouvées par les élèves, le psychologue scolaire membre du Rased peut ainsi intervenir au moyen d'examen cliniques (observation, suivi psychologique, examen psychométrique) des élèves en liaison étroite avec les maîtres et les familles. Son rôle est aussi de favoriser la communication entre l'école et les partenaires extérieurs pour le diagnostic et la prise en charge ultérieurs : médecin psychiatre, psychologue, orthophoniste, psychomotricien, services sociaux, PMI, établissements spécialisés, justice, service de suite. Les Rased répartis sur le territoire en fonction des priorités académiques sont rattachés directement à l'inspection d'Académie et n'ont pas de liaison fonctionnelle formalisée avec le service de promotion de la santé en faveur des élèves. Les Rased sont cependant en relation avec les personnels du service et ces collaborations se sont développées particulièrement depuis la mise en place des repérages d'éventuels troubles des apprentissages.

Intervenants du bilan de la 6^e année

Obligatoire et gratuit, ce bilan de la 6^e année, encore appelé « visite médicale obligatoire entre 5 et 6 ans », est de type généralisé et multiple. Il est prévu à l'article L. 541-1 du Code de l'éducation repris dans l'article L. 2325-1 du Code de la santé publique qui le complète par : « un dépistage précoce des troubles spécifiques du langage est organisé ». Il doit être réalisé dans un centre médico-scolaire mis à disposition par la commune dans chaque chef-lieu de département.

Le rôle du médecin de l'Éducation nationale est, dans le cadre de ce bilan (circulaire n° 2001-013 du 12 janvier 2001), ainsi défini :

- spécialiste du bilan spécifique permettant de poser le diagnostic médical devant les difficultés d'apprentissage scolaire, de prescrire les aides adéquates et d'assurer le suivi ;

- coordonnateur du recueil de données médicales, concernant l'enfant, précédemment recueillies par d'autres médecins et figurant sur le dossier de santé de l'élève ;
- conseiller technique des équipes éducatives pour la prise en compte des difficultés d'apprentissage liées à un trouble de nature médicale ;
- lien entre la famille, la collectivité scolaire et le monde médical. La circulaire insiste sur l'intérêt que ce bilan soit « réalisé en concertation entre médecins, infirmier(ère)s, enseignants, psychologues scolaires, professionnels de soins et familles ».

Le contenu de ce bilan médical est aussi précisé (référentiel ENSP) :

- examen médical global de l'enfant ;
- anamnèse auprès de l'enfant et du parent présent notamment pour rechercher la suite donnée aux avis de la PMI lors du bilan de 4 ans ;
- application de tests de dépistage spécifiques pour identifier les troubles ou difficultés susceptibles d'entraver la scolarité de l'élève : déficiences auditives, déficiences visuelles et troubles des apprentissages notamment ceux de la lecture et de l'écriture ;
- analyse des résultats et diagnostic ;
- rédaction d'avis, prescription de conseils ou d'orientation vers le médecin traitant et/ou des spécialistes, destinés aux familles.

La contribution de l'infirmier(ère) par un dépistage infirmier à la visite médicale obligatoire entre 5 et 6 ans est définie ainsi : « à l'occasion de ce dépistage il(elle) effectue l'entretien avec l'élève, les examens biométriques, le dépistage des troubles sensoriels, la vérification des vaccinations ». Dans la même circulaire n° 2001-014 du 12 janvier 2001, il est aussi précisé que « l'infirmier(ère) peut participer, en fonction de son rôle propre, à la détection précoce des difficultés d'apprentissage de l'élève. Dans ce cas l'accent doit être mis sur la petite enfance et le début de la scolarité primaire afin d'aider les élèves les plus fragiles ».

Les outils utilisés : le choix des outils et tests utilisés pour les dépistages pratiqués à l'occasion du bilan de la 6^e année ne s'impose pas au médecin et sont donc variables au sein des académies et départements. Les dépistages auditifs utilisent parfois l'audiométrie vocale (voix chuchotée) mais plus largement par audi-vérificateur-audiométrie tonale au casque. Pour les troubles visuels, le dépistage du strabisme peut s'effectuer avec le test de l'écran, l'étude des triangles de Sclères, l'étude des reflets pupillaires ; l'acuité visuelle de loin est évaluée avec divers tests, principalement le E de Snellen, le Stycar vision test, Cadet (lettres et chiffres), Scolatest, Pigassou, Sheridan. L'hypermétropie peut être dépistée avec les mêmes tests au moyen d'un cache-œil et d'un verre de + 2 dioptries devant l'œil testé. La vision stéréoscopique est en général évaluée avec le test de Lang. La vision des couleurs est le plus souvent appréciée avec le test d'Ishihara. Dans certaines

académies, des logiciels de dépistage auditif et visuel sont en cours d'expérimentation.

Le dépistage des signes précurseurs des troubles spécifiques du langage écrit ou oral, introduit plus récemment dans le bilan de la 6^e année, repose lui aussi sur l'utilisation de différents outils, principalement le BSEDS 5-6 (enseigné à l'ENSP), la BREV, et l'ERTL 6. La passation de ces tests occupe une place importante dans le bilan (Mahé, 2004). De ce fait, l'outil de dépistage des troubles du langage est parfois utilisé dans une version abrégée (10 à 15 minutes pour la BREV abrégée dont la version longue prend 20 à 30 minutes) pour une phase de pré-dépistage. Le BSEDS 5-6 comprend au minimum un bilan standard (dépistage sensoriel inclus) dont la durée de passation est variable selon les difficultés de l'enfant (20 à 40 minutes) qui s'accompagne, en cas de difficultés repérées par l'enseignant ou lors du bilan standard, d'un bilan approfondi d'environ 15 à 30 minutes. Un rapport de l'Igas et de l'Inspection générale de l'éducation nationale (Igen) sur la prise en charge des troubles du langage soulignait, en 2002, que le médecin scolaire semblait le plus apte, par sa proximité, sa formation et sa connaissance du milieu à effectuer ce dépistage et que la formation complémentaire nécessaire était largement dispensée au sein de ce corps (Igas/Igen, 2002).

Par ailleurs, certaines initiatives, souvent appuyées par les ORS, visent à utiliser les données issues de ce bilan à des fins épidémiologiques (Ascomed, 2002 ; Observatoire régional d'épidémiologie scolaire, 2001). Au niveau national, une série d'enquêtes réalisées à partir de ce bilan (Guignon, 2002 ; Guignon et Niel, 2003a et b) mais aussi de visites médicales ultérieures (CM2, 3^e) fournit des données sur l'état de santé des enfants scolarisés.

Situation actuelle en matière de dépistage lors du bilan de la 6^e année

Il convient d'abord de noter qu'aucun des textes encadrant ce bilan, y compris l'article L. 541-1 du Code de l'éducation, ne stipule expressément que c'est au médecin de l'Éducation nationale qu'il revient de l'effectuer. De fait 13 villes, dont Paris, Nantes, Grenoble, et Strasbourg, disposant de services municipaux de santé organisent ces bilans en concertation avec l'inspection d'Académie. Les données médicales issues de ces bilans sont transmises au médecin CT. Par ailleurs, les familles peuvent recourir à un médecin généraliste de leur choix pour un bilan donnant lieu à l'établissement d'un certificat d'aptitude à la scolarité. Depuis quelques années, certaines caisses de sécurité sociale adressent à leurs usagers un bon de prise en charge leur permettant de faire réaliser cette visite chez leur médecin généraliste. Ailleurs, certaines caisses d'assurance maladie sollicitent les médecins généralistes pour assurer ces bilans sur leur secteur. Dans ce cas, les données médicales issues de ces visites ne sont pas transmises au médecin CT.

Par ailleurs, les circulaires de l'Éducation nationale qui viennent rappeler l'importance d'une réalisation systématique de ce bilan en réactualisant

régulièrement l'obligation légale (circulaire n° 82-256 du 15 juin 1982 et plus récemment celles de 1991, 2001 et 2003 précédemment citées) traduisent la difficulté d'atteindre une généralisation de ce bilan. Ces circulaires et les rapports d'activité annuels produits par le ministère font ainsi état de taux de couverture variables : 95 % en 1979-1980, 88 % en 1991-1992 (sur 14 académies ayant répondu), 80 % en 2000-2001 (sur 28 académies ayant répondu).

D'autre part, ces moyennes nationales recouvrent des disparités académiques et départementales importantes. Ainsi, en 2000-2001, 5 académies ont un taux de couverture inférieur à 60 %, 13 atteignent 80 % alors qu'une seule académie atteint le taux de 90 % (Ministère de l'éducation nationale, 2001). Au sein d'une même académie, des politiques départementales différentes peuvent accentuer encore ces disparités. Ainsi, pour l'Académie de Rennes, la moyenne s'établit à 65 % en 2000-2001 mais ce taux n'est que de 22 % en Ille-et-Vilaine alors qu'il est de 80,1 % dans les Côtes d'Armor (Mahé, 2004).

Une enquête rapide réalisée fin 2005 par la Dgesco et l'Inserm auprès des médecins CT des inspections d'Académie permet de dresser un tableau de la situation actuelle⁹. Parmi les 100 départements (ou Dom-Tom) sollicités, 8 n'ont pas répondu (taux de réponse de 92 %), 65 de ces départements (70,7 %) font un bilan systématique et 27 départements (sur 92 répondants), soit 29,3 %, pratiquent un ciblage des élèves. Parmi ceux organisant un ciblage, 7 ont une politique de ciblage individuelle (et non de secteur) et pratiquent un bilan après repérage des enfants. Pour les 20 autres départements, il s'agit d'un ciblage de certains secteurs : secteurs en ZEP pour 19 départements, secteurs ruraux pour 6 départements, zones urbaines sensibles pour 3 départements (cumul de 2 ou 3 critères possibles).

Dans les 64 départements pratiquant un bilan systématique et ayant donné leur taux de couverture, celui-ci est en moyenne de 78,2 % (écart-type = 12,7), avec un minimum de 50 % et un maximum de 100 %. Dans les départements pratiquant un ciblage, le taux de couverture global est en moyenne de 66,2 % (écart-type = 17,8), le plus bas étant de 23 % et le plus élevé de 94 %.

En l'absence d'une étude nationale approfondie sur ce sujet, l'analyse des rapports d'activités de quelques inspections académiques, les entretiens avec des médecins conseillers techniques, complétés par l'enquête rapide Dgesco/Inserm menée en 2006 et l'étude réalisée sur deux départements par Mahé pour son mémoire ENSP de médecin de l'Éducation nationale permettent d'apporter quelques éclairages à la difficile généralisation de ces bilans au

9. Communication personnelle de la Dgesco (JM Urcun), mars 2006

niveau national comme à l'existence de différences aux échelons départemental et académique dans la réalisation des bilans. Plusieurs facteurs explicatifs sont avancés. En premier lieu, le nombre de médecins de secteurs titulaires est insuffisant. En 2005, l'effectif national est d'environ 1 170 médecins de secteurs avec un effectif de médecins vacataires équivalent à 700 postes à temps plein. Cette proportion élevée d'emplois vacataires (près de 60 % en 2005, 66 % en 1993) est depuis longtemps signalée par des médecins CT comme source de difficultés : « sentiment d'imprévisibilité des crédits disponibles » pour les vacances (les vacataires sont recrutés sur une ligne budgétaire non strictement affectée), difficulté « d'impliquer les vacataires sur le long terme », « hétérogénéité des niveaux de formation, de réflexion et de motivation » des vacataires (Mahé, 2004).

D'autre part, les vacances de postes de médecins titulaires comme la difficulté de recrutement de médecins vacataires laissent certains secteurs découverts dans un grand nombre d'académies. Bien que l'on ne dispose pas de chiffres nationaux, les rapports consultés et les entretiens avec plusieurs médecins CT montrent l'importance du phénomène. Ainsi, par exemple, dans le Pas-de-Calais pour 2005-2006, avec 2 postes de titulaires et 6 à 8 postes de vacataires vacants, 24 % des secteurs scolaires du département ne sont pas couverts ; dans l'Oise, 2 postes de titulaires et l'équivalent de 5,5 temps plein de vacataires sont restés vacants à la rentrée 2005-2006. Dans les Hauts-de-Seine, 8 postes de médecins ne sont pas pourvus en 2005-2006. Les explications avancées sur les problèmes de recrutement des médecins vacataires tiennent essentiellement à la faible rémunération horaire (environ 16 euros brut par heure), mais aussi à la difficulté d'affecter sur des secteurs isolés, en milieu rural.

La charge de travail importante des médecins de secteur concourt aussi à un faible taux de couverture : elle tient d'une part à l'augmentation du nombre de missions et du temps qui y est consacré (suivi des élèves en difficulté, examens à la demande, PAI...), d'autre part à l'introduction du dépistage des troubles du langage qui a alourdi le bilan de la 6^e année. Elle résulte aussi de la réduction progressive de la participation des infirmier(ère)s de l'Éducation nationale à la réalisation du bilan de la 6^e année, dans un nombre croissant d'académies. Ainsi, dans une enquête menée en Ille-et-Vilaine, 32 % des médecins ne sont jamais accompagnés d'une infirmière, 13 % ne le sont que parfois (Mahé, 2004). En Seine maritime, dans le Pas-de-Calais, les infirmières ne participent plus à la réalisation du bilan. Dans ces secteurs ou départements, les médecins doivent donc aussi assurer les dépistages sensoriels auparavant effectués par les infirmier(ère)s.

Enfin, une politique locale explicite de dépistage ciblé est mise en œuvre dans certains départements : c'est le cas depuis plusieurs années en Ille-et-Vilaine où il a été décidé que bénéficieraient du bilan : « 100 % des enfants n'ayant pas bénéficié d'un bilan en moyenne section d'école maternelle et

100 % de ceux présentant un facteur de risque repéré à partir de la fiche de liaison PMI, de la fiche de renseignements des parents et du signalement de l'équipe éducative ». C'est aussi le cas d'autres départements qui mettent en place un ciblage quand le manque de médecins ne permet plus d'assurer une couverture importante : ainsi, dans le Pas-de-Calais, l'impossibilité croissante d'assurer une couverture satisfaisante des secteurs a conduit l'inspection d'Académie à adopter une politique de ciblage axée sur les élèves présentant des « besoins en matière de santé et/ou adaptation scolaire (...) constatés à partir de la fiche de liaison PMI suite aux bilans de 4 ans, de la fiche de renseignements médicaux remplie par les parents, de la fiche de liaison enseignants-médecin de l'éducation nationale et de la fiche de liaison psychologues-personnels spécialisés-médecins de l'éducation nationale ».

Un autre facteur de non-généralisation des bilans de la 6^e année est la mise en œuvre de priorités plus implicites qui s'appliquent :

- aux élèves fréquentant l'école publique, ce qui conduit, selon les départements, à une couverture plus faible voire nulle des écoles privées, qui auraient recours à des vacations de médecins généralistes pour les visites médicales, mais dont l'activité de bilans de la 6^e année n'est pas connue du médecin CT (communication orale du médecin CT) ;
- aux élèves des écoles en zone d'éducation prioritaire (Zep).

Des difficultés sont liées aux contraintes de terrain : taille variable des secteurs (dans l'enquête de Mahé portant sur deux départements pour l'année 2002-2003, elle varie de 2 270 à 9 000 élèves avec une moyenne de 5 612 ; composition du secteur (les Clis : Classes d'intégration scolaire ; les Segpa : Sections d'enseignements généraux et professionnels adaptés ; les Upi : Unités pédagogiques d'intégration ; les Erea : Établissements régionaux d'enseignement adapté ; ainsi que les lycées professionnels nécessitent un suivi plus important) ; caractéristiques du secteur (les zones d'éducation prioritaire font l'objet d'une priorité pour les bilans comme pour les autres missions de santé et sont plus « consommatrices » de moyens, comme les secteurs ruraux isolés du fait de l'éloignement).

Les données nationales disponibles ne permettent pas de dresser un tableau détaillé de l'importance respective des différents facteurs explicatifs de la variation des taux de réalisation des bilans. Il est aussi difficile, pour les mêmes raisons, d'avoir une vision précise du contenu des bilans pratiqués, de sa variabilité entre secteurs, départements et académies, des résultats de ces bilans et des conditions de leur réalisation. Le dernier rapport national porte sur l'année scolaire 2000-2001 (Ministère de l'éducation nationale, 2001), avant la mise en place du plan d'action sur les troubles du langage. Les rapports départementaux et académiques où sont présentés le nombre et le taux de réalisation des bilans, la répartition des troubles par grandes catégories, le nombre d'avis et le recours aux soins suite aux avis, font plus rarement référence au contenu précis du bilan et aux outils utilisés et aux conditions

matérielles de réalisation. Néanmoins, des informations intéressantes sont apportées par l'enquête rapide Dgesco/Inserm réalisée en 2005 ; ainsi, 37 départements (des 92 répondants) étalent la réalisation de ces bilans entre la grande section de maternelle (GSM) et le CP, les 55 autres les concentrant en GSM. La durée moyenne du bilan est évaluée en moyenne à 47,5 minutes (écart-type : 10,5), avec une durée minimum de 20 minutes et maximum de 70 minutes. Le contenu du bilan comprend un dépistage des troubles visuels et auditifs (100 % des départements répondants, soit 92), des troubles de la croissance (91 départements soit 99 %), des troubles des apprentissages (91 départements soit 99 %) et des troubles mentaux (56 départements, soit 61 %). Les outils utilisés pour le dépistage des troubles des apprentissages sont principalement : le BSEDS seul (56 départements), la Brev seule (10) et l'ERTL 6 seul (4) ; dans 21 départements, deux ou trois outils peuvent être utilisés, notamment le BSEDS et la Brev dans 8 cas.

Certains éléments qui ressortent des entretiens et des documents consultés peuvent par ailleurs être soulignés :

- l'efficacité du dispositif de visites médicales à l'école maternelle par les services de PMI quand il existe (couverture, qualité de la collaboration avec le médecin de l'Éducation nationale, transmission des fiches médicales de liaison) a une incidence sur les bilans pratiqués dans la 6^e année (références pour apprécier l'évolution de l'enfant, aide au ciblage) (Denecheau et Cabannes, 2003) ;
- les conditions matérielles de réalisation : le manque de secrétaire médico-scolaire pour organiser les visites et surtout l'inadaptation des locaux mis à disposition pour les bilans sont fréquemment cités comme des problèmes importants. De nombreuses communes ne remplissent pas leurs obligations, notamment celle de créer des centres médico-scolaires (aucun CMS dans les Hauts-de-Seine avant 2004, par exemple). Les locaux prêtés sont souvent considérés comme bruyants, pas assez confidentiels, sans lavabo ou table d'examen et nécessitent parfois d'être réaménagés à chaque séance de consultation ;
- malgré des améliorations, le manque de formation touche encore des vacataires mais aussi des titulaires, notamment sur les troubles du langage ;
- des collaborations se développent, notamment avec les enseignants et les Rased autour du repérage préalable des troubles du langage (Ascomed, 2002), mais sont parfois rendues difficiles par une définition malaisée des domaines de compétences respectifs des médecins et psychologues scolaires.

Le recours aux soins après dépistage d'un trouble ou d'une déficience est un élément important du dispositif. Depuis quelques années, des actions ont été entreprises dans certaines Académies pour améliorer l'efficacité des dépistages pratiqués. Ainsi, dans l'Oise, un dispositif a été progressivement mis en place depuis 1994 en partenariat avec la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM), les municipalités et la Ddass pour faciliter l'accès aux soins suite au bilan, ce dispositif existe depuis 1994 pour les enfants porteurs de troubles

ou déficiences (Massy, 2002). Cette expérience pilote a suscité d'autres initiatives.

La circulaire n° 2002-099 du 25 avril 2002, relative à la mise en place d'un dispositif de partenariat visant à améliorer le suivi et le recours aux soins des enfants repérés comme porteurs de problèmes de santé au cours de la visite médicale obligatoire de la 6^e année, a mis l'accent sur la nécessité d'augmenter le taux de recours aux soins, estimé à environ 35 %. Il n'existe pas de données récentes sur l'évolution de ce taux.

L'âge de réalisation du bilan de la 6^e année, qui continuait d'être organisé en 2002-2003 en cours préparatoire, durant la 7^e année, de façon généralisée dans quelques départements (Eure, Seine-Maritime) et pour « rattraper les retards » dans d'autres départements (27 % de rattrapage en CP dans les Hauts-de-Seine par exemple), peut poser un problème de retard dans la prise en charge.

Secteur de la médecine libérale

La part prise par les médecins libéraux dans le dispositif de dépistage décrit est importante au regard des statistiques produites par la Drees à partir des données issues des certificats de santé de l'enfant. Ainsi, en 2004, 80,3 % des certificats du 9^e mois ont été établis dans un cabinet médical privé. Il s'agit aussi, pour ce même certificat et quel que soit le lieu d'établissement du certificat, d'un médecin généraliste dans la majorité des cas (53,7 % *versus* 45,6 % de pédiatres en 2004). Ces taux ont peu évolué depuis 1992. Les données sur l'examen obligatoire du 24^e mois, montrent que cet examen est, lui aussi, réalisé le plus souvent en cabinet privé et par un généraliste.

Dans une étude menée en 2004 dans la région Paca auprès d'enfants scolarisés en école primaire et de leurs parents, il ressort que, au cours de l'année précédant l'enquête, 80,3 % des enfants scolarisés en CP et CE1 avaient consulté un généraliste, 23,8 % un pédiatre, 4,7 % un psychiatre ou pédopsychiatre, 6,5 % un psychologue, 2 % un psychomotricien (soit 11,1 % qui avaient consulté au moins une fois un professionnel de ces 3 dernières catégories). Le recours à un psychologue était significativement plus fréquent pour les garçons. Parmi les enfants de CP et CE1, 19,8 % avaient par ailleurs consulté un orthophoniste, 26,9 % un opticien ou un orthoptiste (Kovess et Shojae, 2006 ; Shojae, 2006).

Une étude a été conduite en 2004 auprès des médecins du réseau Sentinelles sur les conditions de réalisation en médecine générale des dépistages des troubles visuels, auditifs et du développement psychomoteur chez l'enfant. Elle portait sur le dernier enfant âgé de 9 ou 24 mois vu en consultation pour lequel le médecin avait rempli un certificat de santé. Nous en repreneons ici les principaux résultats (Livinec et coll., 2005). Trente-cinq pour cent des médecins généralistes interrogés avaient un pédiatre de référence. Ils jugeaient leur formation suffisante dans 89 % des cas ; 16 % d'entre eux

ont eu des difficultés à l'examen. Dans 69 % des cas, l'examen avait duré plus d'un quart d'heure. Le dépistage des troubles de l'audition et des troubles psychomoteurs était plus systématiquement effectué que celui des troubles visuels : 21 % des médecins avaient recherché des facteurs de risque de troubles visuels, un strabisme, une amblyopie et avaient réalisé au moins un test de dépistage de trouble visuel. Parmi les médecins, 81 % avaient réalisé au moins un test auditif. Pour l'examen de santé obligatoire du 9^e mois donnant lieu à l'établissement d'un certificat, 63 % des médecins avaient recherché des troubles de la relation, du sommeil et des conduites alimentaires. Pour celui du 24^e mois, 57 % des médecins avaient recherché ces mêmes anomalies en plus de troubles du comportement et du langage.

La recherche d'anomalies visuelles et de troubles psychomoteurs tels que décrits ci-dessus était plus fréquente quand le médecin était davantage habitué à suivre seul des enfants et/ou avait un pédiatre référent. Une durée de consultation supérieure à un quart d'heure était associée à un dépistage plus complet des troubles de l'enfant, en particulier en ce qui concerne les troubles visuels et les troubles psychomoteurs. Les taux de dépistage étaient aussi plus élevés en cas de formation jugée suffisante par le médecin. Enfin, 8,5 % des enfants sans trouble repéré avaient été orientés vers un spécialiste à l'issue de la consultation.

Hormis lors des 3 examens donnant lieu à l'établissement d'un certificat de santé, le suivi médical de l'enfant s'effectue aussi le plus souvent par un médecin libéral, habituellement un généraliste. La place des Centres d'examen de santé gérés par les Caisses d'assurance maladie paraît extrêmement réduite dans la réalisation de bilans pour les enfants de moins de 6 ans. Les examens périodiques de santé qui y sont pratiqués (environ 600 000 par an dont moins de 1 000 pour les enfants de moins de 5 ans) s'adressent prioritairement aux assurés sociaux, aux plus de 16 ans et aux publics précaires (Cetaf, 2004 ; Baudier, 2005). Les services municipaux de santé qui existent dans certaines grandes villes ont en général une activité de suivi médical des jeunes enfants. Par ailleurs, le Centre de bilans de santé de l'enfant de Paris a pour objectif le dépistage précoce des déficiences et anomalies congénitales ou acquises. En 1999, 14 514 enfants de moins de 5 ans y ont bénéficié d'un bilan, dont 67 % résidaient à Paris, les autres bénéficiaires venant des départements limitrophes (Tabone et coll., 2002).

Le bilan de la 6^e année peut être effectué par un autre médecin que celui de l'Éducation nationale. Cependant, les statistiques dressées par le ministère de l'Éducation nationale sur ce bilan ne font état que de l'activité des médecins rattachés au ministère et ne permettent pas d'établir quelle proportion des bilans est faite en médecine ambulatoire libérale. Dans certains départements, où les enfants scolarisés dans des écoles privées ne bénéficient pas d'un bilan par l'Éducation nationale, il semble que les établissements privés aient recours à des vacations de médecins libéraux. Il existe des initiatives

locales de CPAM sollicitant des médecins généralistes pour effectuer ce bilan et/ou incitant les familles à se rapprocher de leur médecin de famille dans ce but mais il n'a pas été possible d'obtenir des informations plus précises à ce sujet. La Cnamts signale également une action récente et ponctuelle de repérage précoce des troubles du langage, grâce à une coopération de la CPAM de Lille avec l'Éducation nationale et des généralistes : la détection est assurée par l'enseignant, le décodage par l'orthophoniste puis on procède à la sensibilisation des familles et à l'information du généraliste. Il existe aussi des initiatives d'URML (Union Régionale de Médecins Libéraux), comme en Bretagne où une mallette a été élaborée pour l'examen de 3-4 ans.

Le rapport de synthèse élaboré par la HAS sur le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans porte sur les propositions destinées aux médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI et médecins scolaires (HAS, 2005). Dans cette perspective, il recommande notamment la mise au point de tests simples sur les retards de développement ainsi que l'utilisation de tests simples pour le dépistage de l'autisme et des troubles envahissants du développement, des troubles de l'audition et de la vision, des troubles du langage oral et écrit. Pour ces derniers et à l'âge de 6 ans, il préconise l'utilisation d'outils type BSEDS 5-6, ERTLA 6 ou BREV et précise « ce dépistage doit être réalisé en santé scolaire, conformément au Code de la santé publique, ou, à défaut en médecine de ville ».

La Formation médicale continue (FMC) constitue depuis l'ordonnance de 1996 une obligation légale pour le médecin, obligation de moyens car le médecin doit pouvoir apporter la preuve qu'il a reçu des formations et non pas de résultats, car il n'a pas à apporter la preuve de ses connaissances (Gallois et coll., 2000). Il est difficile d'avoir une vision précise de l'activité de FMC car les moyens à la disposition des médecins sont très diversifiés et leur importance difficilement quantifiable : citons la presse médicale qui semble le moyen le plus largement utilisé, les séances de formation de groupe et la lecture de manuels. L'industrie pharmaceutique joue un rôle particulier mais non négligeable d'information à travers différents vecteurs (séminaires, visiteurs médicaux, supports écrits et audio-visuels divers). La formation de groupe a pour principaux opérateurs l'université et l'hôpital, surtout pour les spécialistes ainsi que les associations de FMC, auxquelles ont plus fréquemment recours les généralistes.

Environ 1 500 à 1 800 associations existent dont environ 1 400 sont regroupées au sein de l'Union nationale des associations de formation médicale continue (Unaformec). Créée en 1978, elle compte environ 38 000 adhérents, dont 65 % de généralistes. D'autres associations ainsi que des syndicats de médecins libéraux généralistes contribuent aussi à la FMC, comme l'Association confédérale pour la formation médicale (ACFM), l'Association française de formation médicale continue (AFFM) et MG Form. Pour le

secteur de la pédiatrie, l'Association française de pédiatrie ambulatoire est aussi très active en ce qui concerne la formation continue.

Selon un rapport de l'Igas de 1998, 85 % des spécialistes et 15 à 20 % des généralistes étaient inscrits à des actions de formation collective.

Cette situation connaîtra sans doute des modifications avec la mise en place de la réforme initiée en 2004. En effet, la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 précise que l'obligation de FMC a pour objectif le perfectionnement des connaissances, l'amélioration de la qualité des soins et du mieux-être des patients, notamment dans le domaine de la prévention, ainsi que l'amélioration de la prise en compte des priorités de santé publique. Elle précise aussi que l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) devient obligatoire et que l'encadrement de ces modalités d'évaluation est confié à la HAS. L'analyse des pratiques professionnelles devrait avoir pour référence les recommandations de bonnes pratiques émises par la HAS.

Pour les médecins exerçant à titre libéral, il existe un Conseil national et des Conseils régionaux de la FMC, composés de représentants du conseil de l'Ordre des Médecins, des syndicats médicaux, de l'université et des organismes de FMC et, à titre consultatif, des organismes sociaux et des pouvoirs publics. Ces conseils ont pour mission d'élaborer une politique (nationale ou régionale) de FMC, de répartir les ressources et de valider les projets de formation. Cependant, les modalités de financement de la FMC restent à définir.

En ce qui concerne précisément les actions de formation portant sur le dépistage des différents troubles retenus dans notre étude, il est difficile pour toutes les raisons précédemment évoquées, de faire un état des lieux de l'offre de FMC et de sa diffusion auprès des généralistes et des pédiatres. L'Unafornec a élaboré en 2001 un dossier portant sur le dépistage des troubles de la vision et de l'audition, à l'usage de ces associations membres (Arsan, 2001) ; ce dossier diffusé entre 2001 et 2003 n'a pas été réactualisé depuis. L'Afpa a organisé depuis quelques années des actions de formation dans les régions, portant sur les troubles des apprentissages et sur les déficits sensoriels. L'impact de ces actions de formation n'a pas fait l'objet d'évaluation. On peut enfin souligner qu'au programme de formation continue de 2006 de l'ACFM figurent « le dépistage des troubles psychomoteurs et sensoriels de l'enfant de moins de 3 ans » ainsi que « les troubles de l'apprentissage de l'enfant de 6 à 12 ans ». L'association MG Form propose pour 2006 une formation sur « le suivi du nourrisson de 0 à 2 ans par le médecin généraliste ».

Suivi et prise en charge à l'issue des dépistages

Un test de dépistage n'est qu'une étape avant le diagnostic de certitude et la pertinence d'un programme de dépistage dépend, entre autres critères, de l'existence et de la disponibilité de moyens de diagnostic et de traitement

(Wilson et Jungner, 1970). Le dispositif de dépistage décrit dans ce chapitre doit donc s'accompagner d'un dispositif efficace de suivi et prise en charge.

Bien qu'il y ait peu de données disponibles sur l'offre de prise en charge pour les troubles et pathologies évoqués dans ce chapitre, celles qui sont disponibles font apparaître une offre globalement insuffisante au regard des besoins.

Le taux de recours aux soins à l'issue des dépistages pratiqués dans le cadre du bilan de la 6^e année était estimé à 35 % pour les années scolaires 1999/2000 et 2000/2001, selon la circulaire n° 2002-099 du 25 avril 2002 du Ministère chargé de l'éducation nationale. Un des obstacles à l'amélioration de ce taux est l'existence de délais importants, souvent de plusieurs mois, entre le dépistage des troubles et le diagnostic et la prise en charge. Ce retard à la prise en charge, variable selon les régions, est lié à une offre de soins insuffisante et au déficit d'organisation de filières. Le rapport Igas/Igen de 2002 sur les dispositifs médico-sociaux et sanitaires de détection, dépistage, diagnostic et prise en charge des troubles spécifiques du langage évoquait ainsi le « parcours du combattant » des enfants souffrant de troubles complexes du langage et soulignait une prise en charge « souvent tardive, erratique et inadaptée » (Igas/Igen, 2002). La mise en œuvre depuis 2001 du « Plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage » avec la création de Centres de référence avait notamment pour objet d'améliorer l'offre de diagnostic et de prise en charge spécialisée. Des associations de parents d'enfants atteints par ces troubles font cependant encore état, malgré des améliorations, de difficultés importantes dans le suivi, avec en particulier la saturation des centres référents et des CMPP.

Le retard à la prise en charge est aussi notable pour les déficits visuels (délai d'attente pour un premier rendez-vous chez un ophtalmologue de plusieurs mois) et les troubles psychiques.

Dans ce dernier cas, selon l'enquête triennale des secteurs de psychiatrie infanto-juvénile de la Drees menée en 2000 (Coldefy et Salines, 2004), le délai minimum d'attente pour un premier rendez-vous au CMP avec un médecin est de plus d'un mois dans 55 % des secteurs et de plus de 3 mois dans 16 % d'entre eux. Le taux de recours aux soins psychiatriques reflète les capacités de prise en charge au niveau régional. La moitié sud de la France présente à la fois le taux le plus élevé et une offre de soins abondante et diversifiée. À l'inverse, des régions comme la Picardie, l'Alsace, les départements d'Outre-mer ont les taux de recours les plus faibles et une offre de soins inférieure à la moyenne nationale.

La commission d'audition réunie par la HAS sur la prise en charge de la psychopathie constate ainsi que « les moyens de prise en charge (pour les enfants et les adolescents) sont insuffisants, souvent mal coordonnés et inégalement répartis sur le territoire. Elle insiste sur les délais inacceptables de prise en charge qui en résultent » (HAS, 2006).

BIBLIOGRAPHIE

ARSAN A. Dossier de FPC sur les déficits sensoriels. Unafomec, Paris, octobre 2001

ASCOMED. Observer l'état de santé de la population scolaire, comment et pourquoi ? Actes du XIVème colloque Ascomed, 21-22 mars 2002, Carcassonne : 73 p

BAROT D. Les certificats de santé : un outil pour l'action. *Arch Pediatr* 2005, **12** : 747-749

BAUDIER F. Le nouveau parcours de soins : quelle place pour la prévention individualisée ? *Le Concours médical*, novembre 2005, **127-34** : 1931-1936

BUSSIÈRE E. Principaux indicateurs issus des certificats de santé. DREES. Collection Statistiques 2000, **17** : 48 p

CARVALHO J, MAITROT C. Médecins de l'Éducation nationale : enjeux et perspectives pour un nouveau métier. *Santé Publique* 1998, **10** : 269-285

CARVALHO J, PALICOT JC. La formation initiale statutaire des médecins de l'Éducation nationale. In : La formation des acteurs de l'éducation à la santé en milieu scolaire. JOURDAN D (ed). Éditions universitaires du sud, Toulouse, 2004 : 293-334

CETAF. Géographie de la santé dans les Centres d'examens de santé. Données régionalisées 2002-2003. Paris, 2004 : 89 p

COLFEDY M, SALINES E. Les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile en 2000 : évolutions et disparités. DREES Etudes et résultats 2004, **341** : 11 p

COMITÉ NATIONAL TECHNIQUE DE L'ECHOGRAPHIE DE DÉPISTAGE PRÉNATAL. Rapport. Paris, 2005 : 175 p.

http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/sureau_henrion/rapport.pdf

CONSEIL GÉNÉRAL DE SEINE-SAINT-DENIS. Bilan d'activité de l'année 2004 du service de protection maternelle et infantile. Bobigny, 2004 : 268 p

DENECHAU M, CABANNES J. Les troubles des apprentissage: mise en synergie autour du bilan de 6 ans. In : Actes du XVème colloque Ascomed : Santé-Éducation : quelle interface pour une prévention efficace. Trouville, 2003 : 47-63

DOMMARGUES JP. Carnet de santé : informativité et confidentialité. *Arch Pediatr* 2004, **11** : 42s-45s

GALLOIS P. La formation continue des médecins français. Quelques données sur la situation actuelle. ADSP 2000, **32** : 30-32

GUIGNON N. La santé des enfants à travers les bilans de santé scolaire. DREES Etudes et résultats 2002, **155** : 8 p

GUIGNON N, NIEL X. L'état de santé des enfants de 5-6 ans dans les régions. DREES Etudes et résultats 2003a, **250** : 12 p

GUIGNON N, NIEL X. Les disparités régionales de l'état de santé des enfants de 5 à 6 ans. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* 2003b, **39** : 181-185

HAS (HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ). Propositions portant sur le dépistage chez l'enfant de 28 jours à 6 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI et médecins scolaires. Rapport de synthèse du service des recommandations professionnelles. Paris, septembre 2005 : 15 p

HAS (HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ). Préparation à la naissance et à la parentalité (PNP). Recommandations pour la pratique clinique. Paris, novembre 2005 : 79 p.
[http://www.anaes.fr/anaes/Publications.nsf/nZIPFile/RA_LFAL-6LUG7X/\\$File/preparation_naissance_rap.zip](http://www.anaes.fr/anaes/Publications.nsf/nZIPFile/RA_LFAL-6LUG7X/$File/preparation_naissance_rap.zip)

HAS (HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ). Prise en charge de la psychopathie. Recommandations de la commission d'audition. Paris, mai 2006 : 16 p

HCSF (HAUT COMITÉ DE SANTÉ PUBLIQUE). Santé des enfants, santé des jeunes. Paris, 1997 : 158 p

IGAS (INSPECTION GÉNÉRALE DES AFFAIRES SOCIALES). La prévention sanitaire en direction des enfants et des adolescents. Rapport n° 2003-024, Paris, février 2003 : 112 p
<http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/034000476/0000.pdf>

IGAS/IGEN (INSPECTION GÉNÉRALE DES AFFAIRES SOCIALES/INSPECTION GÉNÉRALE DE L'ÉDUCATION NATIONALE). Enquête sur le rôle des dispositifs médico-social, sanitaire et pédagogique dans la prise en charge des troubles complexes du langage. Rapport IGAS n° 2002 003 / IGEN n° 2002 004, Paris 2002 : 106 p.
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/024000371/index.shtml>

INSEE. Tableaux de l'Économie Française. Édition 2005-2006

INSERM. Troubles mentaux : Dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent. Collection Expertise collective. Éditions Inserm, Paris, 2001

INSERM. Déficits visuels, dépistage et prise en charge chez le jeune enfant. Collection Expertise collective. Éditions Inserm, Paris, 2002

INSERM. Déficiences et handicaps d'origine périnatale, dépistage et prise en charge. Collection Expertise collective. Inserm, Paris, 2004

INSERM. Trouble des conduites chez l'enfant et l'adolescent. Collection Expertise collective. Éditions Inserm, Paris, 2005

INSERM. Déficits auditifs, recherches émergentes et applications chez l'enfant. Collection Expertise collective. Éditions Inserm, Paris, 2006

INSERM. Troubles spécifiques des apprentissages. Collection Expertise collective. Éditions Inserm, Paris, 2007

KOVES V, SHOJAE T. Le repérage, enquête sur les troubles mentaux chez les enfants scolarisés dans les écoles primaires de Provence Alpes Côte d'Azur. In : La souffrance psychique de l'enfant et de l'adolescent. AFPSSU (ed). Paris, 20 janv 2006 : 38-51

LIVINEC F, KAMINSKI M, BOIS C, FLAHAULT E. Dépistage des déficiences de l'enfant en médecine générale. *La lettre du Réseau Sentinelles* 2005, **46**
http://rhone.b3e.jussieu.fr/senti/ressources/fr/hebdo/hebdo_2005s46.pdf

MAHÉ V. Le bilan de la sixième année: réconcilier la loi et la pratique ? Mémoire de médecin de l'éducation nationale. ENSP, Rennes, 2004 : 65 p

MASSY PM. Dépistage des troubles visuels et accès aux soins en grande section de maternelle ou en cours préparatoire : expérience du Service de santé scolaire de l'Oise. In : Déficiences visuelles, dépistage et prise en charge chez le jeune enfant. Inserm (ed). Collection Expertise collective, Paris, 2002 : 325-330

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE. Bilan des actions individuelles et collectives menées en faveur des élèves par les assistant(e)s de service social, les infirmier(e)s et les médecins dans les écoles et les établissements scolaires. Bilan chiffré des synthèses académiques, année scolaire 2000-2001. MEN ; Paris, 2001 : 40 p

MINISTÈRE DE LA SANTÉ. Plan « Périnatalité » 2005-2007 : Humanité, proximité, sécurité, qualité. Paris, 2004 : 42 p.

<http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/perinatalite04/planperinat.pdf>

OBSERVATOIRE RÉGIONAL D'ÉPIDÉMIOLOGIE SCOLAIRE. Enquête en classes de grande section de maternelle, 6^e et 3^e : résultats 1999-2000. ORES, Montpellier, 2001 : 68 p

ODAS. Enquête sur l'organisation des territoires d'action sociale des départements. Paris 2004 : 21 p.

http://www.tdrnet.net/odas/site/det_enquete_soutien.asp?refenquete=28

ROLLET C. Histoire du carnet de santé en France : un enjeu pour les mères, les médecins et l'État. In : 5^e conférence de l'association européenne pour l'histoire de la médecine et de la santé, Health and the child, care and culture in History. 13-16 sep 2001, Genève

ROUSSEY M, MORELLEC J, SÉNÉCAL J. Certificats de santé de la première enfance et bilans de santé en école maternelle : des outils au service de la promotion de la santé d'une collectivité. *Arch Pediatr* 2005, 12 : 744-746

SÉNÉCAL J, BUSSIÈRE E, ROUSSEY M, MORELLEC J, PÉDRONO G. Les certificats médicaux obligatoires de la première enfance: un outil épidémiologique méconnu. *Bull Acad Natle Med* 2001, 185 : 727-747

SHOJAEI T. La santé mentale des enfants scolarisés dans les écoles primaires de la région Provence Alpes Côte d'Azur. Rapport de la Fondation MGEN Santé Publique. Paris, 2006

SOMMELET D. L'enfant et l'adolescent : un enjeu de société, une priorité du système de santé. Rapport de mission sur l'amélioration de la santé de l'enfant et de l'adolescent, Paris, octobre 2006 : 544p

TABONE MD, VINCELET C, LECLERQ JP, CLOGENSON MF. Dépistage des anomalies de la vision à l'âge préscolaire : expérience du Centre de bilans de santé de l'enfant de Paris. In : Déficiences visuelles. Dépistage et prise en charge chez le jeune enfant. Inserm (ed). Collection Expertise collective, Paris, 2002 : 313-320

TRICOIRE M, POMMIER J, DESCHAMPS JP. La santé scolaire en France : évolution et perspectives. *Santé Publique* 1998, 10 : 257-267

VILAIN A, DE PERETTI C, HERBET JB. La situation périnatale en France en 2003. Premiers résultats de l'Enquête nationale périnatale. DREES Etudes et résultats 2005, **383** : 8 p

VINCELET C, TABONE MD, BERTHIER M, BONNEFOI MC, CHEVALLIER B, LEMAIRE JP, et coll. Le carnet de santé est-il informatif ? Évaluation dans différentes structures de prévention et de soins. *Arch Pediatr* 2003, **10** : 403-409

WELNIARZ B, LETRAIT S, SUESSER P. Carnet de santé de l'enfant, troubles psychopathologiques et confidentialité. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2001, **49** : 147-151

WILSON JMG, JUNGNER G. Principes et pratique du dépistage des maladies. Genève : Organisation mondiale de la santé, 1970

6

Recueil des données lors des examens de santé et activités de dépistage¹⁰

Les données chiffrées issues des examens de dépistages pratiqués dans le cadre de bilans de santé globaux (examens réalisés lors du remplissage des certificats de santé obligatoires, bilan de santé de 3-4 ans à l'école maternelle, bilan de santé obligatoire à l'école dans la 6^e année) présentent un intérêt certain dans au moins trois domaines : les chiffres de couverture sont révélateurs de la réalisation réelle, au niveau populationnel, des dépistages ; l'analyse des données permet d'identifier des priorités et de proposer des recommandations en termes de politiques de santé ; on peut construire des indicateurs épidémiologiques permettant l'évaluation de ces politiques par le suivi dans le temps.

L'utilisation des chiffres produits (à partir des données recueillies par la PMI et l'Éducation nationale principalement) ne peut se concevoir qu'après une analyse critique de la fiabilité des données en termes de qualité et d'exhaustivité, et on doit notamment s'interroger sur les caractéristiques des sujets échappant aux dépistages/bilans de santé. Il importe donc aussi de savoir s'il a été décidé de faire porter le dépistage sur l'ensemble de la population ou sur une population ciblée, et en ce cas de connaître tous les critères de « ciblage ». Enfin, quelle que soit la qualité des examens réalisés, sur le plan technique (outils validés, personnel compétent, conditions de passation optimales), et sur celui du suivi au niveau individuel (avis donné aux familles, prise en charge effectuée), l'intérêt des données chiffrées produites lors des examens et bilans de santé devient quasi-nul sur un plan de santé publique si la disponibilité et l'accessibilité des données (en routine notamment) ne sont pas assurées.

On décrira principalement ci-dessous les données produites par deux des principaux acteurs du dépistage chez l'enfant que sont la PMI et l'Éducation

10. Chapitre rédigé par Anne Tursz et Pascale Gerbouin, Centre de recherche Médecine, science, santé et société, Inserm U 750, Villejuif

nationale, mais le rôle de la médecine libérale sera également brièvement évoqué.

Sources d'information

Les données chiffrées proposées ci-dessous proviennent essentiellement de deux sources : la Drees (qui réalise notamment le traitement statistique des données produites par la PMI) et l'Éducation nationale. Le secteur de la médecine libérale, dont le rôle est plus marginal dans la production de données, est également évoqué.

Nature et accessibilité des informations de la Drees

Données de la PMI

Les tableaux de résultats sont issus du rassemblement des certificats de santé et bilans de santé en école maternelle et de la « remontée » des données agrégées depuis les départements. Ils fournissent :

- des résultats aux niveaux national et départemental ;
- des données annuelles, d'où la possibilité de suivre des évolutions dans le temps.

Différents documents sont accessibles : tableaux sur demande ; dernier document directement accessible : « document de travail n° 17, décembre 2000 » : Principaux indicateurs issus des certificats de santé (Bussière, 2000).

Données de l'enquête sur le bilan de la 6^e année dans un échantillon représentatif des élèves du public et du privé

Trois enquêtes ont été menées (en 1999-2000, 2002-2003, 2005-2006), la deuxième étant d'une qualité estimée comme insuffisante par la Drees (couverture imparfaite : 8 000 élèves seulement ; refus de participation de nombreux médecins scolaires, en grève ; biais de sélection).

Différents documents sont accessibles : dans la publication périodique « Études et résultats », accessible sur le site du ministère de la Santé et des Sports ; fichier complet (anonyme) de cette enquête sur demande ; publications scientifiques issues de cette enquête, notamment dans le Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH) (Guignon et Niel, 2003) et la Revue d'Épidémiologie et de Santé publique (Resp) (Guignon et Niel, 2004).

Synthèses de ces diverses données dans la publication : « Données sur la situation sanitaire et sociale en France »

Cet ouvrage est accessible sur le site de la Drees et comporte chaque année des synthèses, brèves et partielles, de diverses données relatives aux résultats

des dépistages chez l'enfant (dans le cadre de la PMI comme dans celui de l'école).

Nature et accessibilité des informations de l'Éducation nationale

Bilan des actions sanitaires et sociales en faveur des élèves au niveau national (année scolaire 2000-2001)

Ce rapport fournit des informations sur les résultats du bilan de la 6^e année et des examens à la demande.

Différents documents sont accessibles : publication de la Direction de l'enseignement scolaire (Desco, maintenant Dgesco), Ministère de l'Éducation nationale et accès sur le site <http://eduscol.education.fr/>. En fait, le dernier rapport existant (celui de 2000-2001 Ministère de l'éducation nationale, 2001) n'est plus accessible et il n'y a pas d'autre document disponible actuellement sur la santé des enfants (évaluée par les médecins scolaires) au niveau national.

Bilan des actions sanitaires et sociales en faveur des élèves au niveau local (Académie, département)

Il s'agit de données difficiles à trouver. Elles ne figurent pas toujours sur des sites et, en pratique, il faut demander à chaque rectorat, ou à chaque inspection académique si le service de promotion de la santé en faveur des élèves produit un rapport annuel. Dans certains cas, on obtient des documents de très grande qualité (exemple du rapport annuel des inspections académiques des Hauts-de-Seine et du Nord Pas-de-Calais pour 2004-2005).

Enquête sur les bilans de la 6^e année réalisés au cours de l'année scolaire 2004-2005

Il s'agit d'une petite enquête *ad hoc*, menée en 2005-2006 auprès des inspections académiques, et mise au point par la Dgesco et l'Inserm U 750/Cermes (Pascale Gerbouin-Rérolle). Les informations recueillies concernent le type d'examens réalisés au cours du bilan, le ciblage ou non de la population, la nature de l'examineur, le lieu du bilan, le taux de couverture. Le taux de réponse à cette enquête est de 92 %.

Enquête sur les troubles mentaux chez les enfants scolarisés dans les écoles primaires de Provence-Alpes-Côte-d'Azur

Bien que cette enquête couvre la tranche d'âge correspondant à la totalité du cycle primaire (du CP au CM2 inclus), elle est évoquée ici car il s'agit de la première expérience en France d'enquête épidémiologique en population, visant à identifier les troubles mentaux dans un échantillon représentatif de jeunes enfants, grâce à l'utilisation d'un outil validé dans des services cliniques français, le « Dominique Interactif ». Menée en 2005 par une équipe de

recherche de la Fondation MGEN, et encadrée par un comité de pilotage national composé de représentants de la Dgesco et de la DGS, cette enquête a concerné près de 1 800 enfants scolarisés dans 99 écoles publiques et privées, rurales et urbaines, en Zep ou non. Parallèlement, les parents et les enseignants ont répondu à un questionnaire sur les enfants. Une extension à d'autres régions est prévue.

Cette enquête (Kovess et Shojae, 2006 ; Shojaei, 2006) fera l'objet d'un rapport établi en collaboration avec la Dgesco et d'articles scientifiques.

Secteur de la médecine libérale

Très fortement concerné par les certificats de santé de la naissance, et des 9^e et 24^e mois, ce secteur ne fournit pas directement de chiffres mais son activité est incluse (sans qu'on puisse toutefois facilement l'individualiser) dans l'analyse faite par la Drees des données envoyées par la PMI. Bien qu'impliqué depuis peu dans le bilan obligatoire de la 6^e année, il n'est pas à l'origine de données chiffrées issues de ce bilan, qu'on pourrait identifier, rassembler et analyser.

Données produites

Les données produites peuvent être analysées en fonction du taux de réception, de la qualification de l'examineur, des pathologies dépistées.

Données de la PMI/Drees

Premier certificat

Pour ce certificat, effectué dans les premiers huit jours de vie, le taux de réception par la Drees des données envoyées par les départements a évolué au cours des 20 dernières années. Le « taux moyen départemental pour 100 naissances domiciliées » a augmenté entre 1992 et 1993, passant de 89 à 94 % ; il est resté stable entre 1993 et 2000, autour de 93 à 94 % et diminue depuis 2000 (90 % en 2001 et 2002, 88 % en 2003, 85 % en 2004). Il y a de fortes variations départementales : de 0 à 100 % avec une amélioration dans le temps (exemple de la Loire Atlantique et du Rhône : 0 renvoi en 1993, respectivement 60 % et 84 % en 2004 ; pour cette même année 2004, le taux de réception est presque de 100 % pour les départements de Lorraine, des Bouches-du-Rhône et de la Seine-Saint-Denis).

Entre 1992 et 1995, l'examineur est un pédiatre dans 93 à 95 % des cas, un généraliste dans 4 à 5 %. Cette information n'est pas documentée depuis

1996. Il y a de fortes variations départementales : ainsi, en 1993, l'examineur était un généraliste dans 25 % des cas dans le Gard, 10 % dans les Bouches-du-Rhône, 0,9 % dans le Nord, 0,02 % à Paris. Les pathologies dépistées sont indiquées dans le tableau 6.I.

Tableau 6.I : Données produites par la PMI/Drees

	Taux de réception (taux moyen départemental pour 100 naissances domiciliées)	Qualification de l'examineur	Pathologies dépistées
Premier certificat	1992 : 89 % 1993 : 94 % entre 1993 et 2000 : 93-94 % 2001 : 90 % 2002 : 88 % 2004 : 85 % Loire-Atlantique 1993 : 0 %, 2004 : 60 % Rhône 1993 : 0 %, 2004 : 84 % Lorraine, Bouches-du-Rhône, Seine-Saint-Denis 2004 : 100 %	Entre 1992 et 1995 : pédiatre dans 93 à 95 % des cas, généraliste dans 4 à 5 % des cas Information non documentée depuis 1996 Gard 1993 : généraliste dans 25 % des cas Bouches-du-Rhône 1993 : 10 % Nord 1993 : 0,9 % Paris 1993 : 0,02 %	Toutes anomalies congénitales confondues : 1,1 à 1,6 % (années 2001 à 2004) Spina bifida : 0,1 pour 1 000 (années 2001 à 2004) Trisomie 21 : 0,2 pour 1 000 (années 2001 à 2004) Fente labiale et palatine : 0,6 à 0,7 pour 1 000 (années 1992 à 2004) Résultats du test de l'audition inconnus
Deuxième certificat	1992 : 73 % 2003 : 61 % En 1993, Loire Atlantique et Rhône : 0 % Lorraine : presque 100 % Bouches-du-Rhône : 73 % Paris : 59 % Seine-Saint-Denis : 78 %	Entre 1992 et 2004 : 50 % environ de généralistes et 50 % de pédiatres En 2003 : Eure-et-Loire et dans le Nord : 62 % de généralistes Paris : 23 %	Luxation congénitale de la hanche : 1,2 à 1,5 pour 1 000 (années 1993 à 2003) Mucoviscidose : 0,2 pour 1 000 tous les ans (1993-2003) Troubles auditifs : 0,7 à 0,8 pour 1 000 (2001 à 2004) En 2003 : Manche : 0,2 pour 1 000 ; Indre : 4,5 pour 1 000 Troubles visuels : 3,4 à 3,7 pour 1 000 entre 2001 et 2004 En 2003 : Seine et Marne : 0,5 pour 1 000 Manche : 7,3 pour 1 000 Haut Rhin : 12,0 pour 1 000
Troisième certificat	1995 : 68 % 2004 : 55 %	1993 et 2003 : pédiatre 41 %, généraliste 58 % En 2003 : Eure-et-Loir : 68 % de généralistes Paris : 25 % Lieu de l'examen en 1993 : cabinets libéraux : 79 %, PMI : 17 %. Évolution ultérieure non connue	Troubles auditifs : 1,3 pour 1 000 en 2003 Troubles visuels : 6 pour 1 000 en 2003

Deuxième certificat

Pour ce certificat, effectué au cours du 9^e mois, le taux de réception par la Drees des données envoyées par les départements a évolué au cours des 20 dernières années. Le « taux moyen départemental pour 100 naissances domiciliées » est passé de 73 % en 1992 à 61 % en 2003.

Il y a de fortes variations départementales : de 0 à 100 % (en 1993 : 0 % en Loire Atlantique et Rhône, presque 100 % pour les départements de Lorraine, 73 % dans les Bouches-du-Rhône, 59 % à Paris et 78 % en Seine-Saint-Denis).

Concernant la qualification de l'examineur, entre 1992 et 2004 la situation est restée très stable : 50 % environ de généralistes et 50 % de pédiatres. Mais il y a des disparités départementales : 62 % de généralistes en Eure-et-Loire et dans le Nord, 23 % à Paris par exemple (année 2003).

Entre 1993 et 2003, la part du cabinet du médecin libéral a légèrement augmenté (de 77 % à 80 %) aux dépens de celle de la PMI (19 à 16 %). La PMI reste majoritaire à Paris, en Seine-Saint-Denis et Val-de-Marne. Les pathologies dépistées lors de l'examen du 9^e mois sont indiquées dans le tableau 6.I.

Troisième certificat

Pour ce certificat, effectué au cours du 24^e mois, le taux de réception par la Drees des données envoyées par les départements a évolué au cours des 20 dernières années. Le « taux moyen départemental pour 100 naissances domiciliées » est passé de 68 % en 1995 à 55 % en 2004.

En 1993 comme en 2003, c'est un pédiatre dans 41 % des cas, un généraliste dans 58 % des cas qui réalise l'examen. Mais il y a des disparités départementales : 68 % de généralistes en Eure-et-Loire et 25 % à Paris par exemple (année 2003).

Quant au lieu de l'examen, son évolution n'est pas connue (en 1993, 79 % de cabinets libéraux, 17 % pour la PMI). Dans certains départements, l'hôpital a une place importante : lieu de l'examen dans 4,5 % des cas dans l'Aube par exemple. Les pathologies dépistées lors de cet examen sont indiquées dans le tableau 6.I.

Bilan de santé effectué par la PMI à l'école maternelle (4^e année)

Il a été effectué chez 57 % des enfants en 1998, 60 % en 2004. On a conseillé un bilan auditif dans 6 à 7 % des cas chaque année, un bilan visuel dans 10 à 11 % des cas chaque année. Ces pourcentages sont très variables d'un département à un autre : de 0,3 % à 20 % pour les conseils de bilan auditif, 1,7 à 18 % dans le cas du bilan visuel.

À toutes ces données nationales viennent s'ajouter des données exploitées et publiées à un niveau départemental ou régional par des Conseils généraux ou des ORS, sous forme de rapports ou de plaquettes (parfois disponibles sur

des sites Internet), voire d'articles scientifiques (Tursz et coll., 1999 ; Petit-Carrié et coll., 2001). Ces exploitations locales viennent souvent corroborer certains résultats retrouvés au niveau national ; ainsi, une analyse réalisée en 2000 par le Conseil général de Seine-Maritime (Dubois-Get et Pétreil, 2000) montre bien la chute, observée au niveau national, du taux de réception des certificats de santé avec l'âge de l'enfant (98 % pour le certificat du 8^e jour, 64 % pour celui du 9^e mois et 57 % pour celui du 24^e mois). Dans le cas du bilan fait par la PMI en école maternelle, cette étude indique que 6,3 % des enfants ont été orientés vers un bilan auditif spécialisé et 9,8 % vers un bilan ophtalmologique spécialisé (respectivement 6 à 7 % et 10 à 11 % chaque année au niveau national). Enfin, la même étude rapporte un pourcentage d'orientation vers un(e) psychologue, un CMP, un CMPP ou un Camps de 6,2 %. Par rapport aux données nationales présentées succinctement sous forme de tableaux, l'intérêt de ces exploitations réalisées à un niveau local (surtout par les ORS) réside principalement, d'une part, dans l'attention portée aux données manquantes, d'autre part, dans la mise en relation des troubles observés chez l'enfant avec des variables descriptives de son mode de vie et des caractéristiques démographiques, sociales et économiques des familles. Selon l'ORS du Centre (2005), en 2003, le résultat du test auditif à la naissance est renseigné dans 25,4 % des certificats du 8^e jour (ce qui laisse entrevoir une explication au fait que les résultats de ce test sont inconnus au niveau national, comme dit précédemment). Le taux de l'ensemble des malformations congénitales est de 1,1 % (1,1 à 1,6 % au niveau national pour les années 2001-2004) mais aucun cas n'est relevé dans un département de la région, ce qui paraît difficilement explicable par une autre raison qu'une non-déclaration de ce type de pathologie.

Données recueillies dans le cadre de l'Éducation nationale

Bilan de la 6^e année

Il a été effectué chez 80 % des enfants en 2000-2001 (rapport de la Desco), ce taux variant de 90 % (Besançon, Nancy, Nantes) à 40 % (Martinique).

Dans l'enquête Dgesco/Inserm, le taux de couverture pour l'année 2004-2005 est de 78 % en cas de bilan systématique. Dans les départements ayant pratiqué un ciblage, le taux global de couverture est de 66 % (23 à 94 % selon les départements). Les bilans ciblés ont été réalisés dans 29 % des départements ayant répondu, le critère de ciblage étant le plus souvent de type sectoriel (secteur Zep, secteur rural, secteur zone urbaine sensible), mais, dans un quart des cas, le critère est de type individuel et les bilans ont été réalisés après repérage des enfants concernés.

En 2001-2002, selon le rapport de la Desco, un avis a été émis à la suite du bilan dans 34 % des cas (de 14 à 57 % selon les académies) et suivi d'effet dans 33 % des cas (8 à 55 %).

Une « anomalie de la vue » a été dépistée chez 7,5 % des élèves de Zep et 5 % des autres élèves (rapport Desco).

L'enquête Drees de 1999-2000, ayant porté sur un échantillon représentatif de 30 000 élèves âgés de 5-6 ans révèle que 12,3 % portaient des lunettes (avec de fortes disparités régionales : 8,8 % dans le Limousin, 19,1 % en Poitou-Charente). La prévalence du port de lunettes apparaît par ailleurs très inférieure à celle des troubles oculaires dépistés : 24,9 %.

Dans le rapport de la Desco pour 2000-2001, il est indiqué que des troubles du langage ont été dépistés chez 19 % des élèves de Zep et 12 % des autres élèves.

Là encore, certains ORS (notamment ORS Centre, 2005 ; ORS Alsace, 2004) publient régulièrement un document sur « la santé des enfants de 6 ans », téléchargeable à partir de leurs sites. L'ORS d'Alsace signale ainsi, pour l'année 2000-2001, lors du bilan de la 6^e année, un pourcentage élevé de « problèmes de vision » (25 % dont 21 % de myopie et hypermétropie), chiffre identique à celui, précédemment cité, pour l'enquête Drees de 1999-2000 pour la France entière. Certains rectorats ou inspections académiques ont la même démarche, mais les rapports produits sont souvent plus orientés vers la description de l'activité des personnels que vers celle de l'état de santé des enfants. Certains résultats viennent toutefois corroborer les données nationales disponibles : selon l'Inspection académique du Pas-de-Calais (2005), par exemple, il y a eu en 2004-2005, lors du bilan de 6 ans, 33 % d'avis donnés, dont 38 % suivis d'effets (respectivement 34 % et 33 % au niveau national en 2000-2001).

Résultats de l'enquête pilote sur les troubles mentaux des enfants scolarisés en PACA

Les premiers résultats (Kovess et Shojae, 2006 ; Shojaei, 2006) indiquent : un taux de refus de participation de l'enfant par les parents dans 20 % des cas ; un taux global de prévalence de troubles intériorisés ou extériorisés de 7,6 % selon la perception des parents, 5,5 % selon celle des enseignants et 22,6 % pour les enfants. Ce sont surtout les troubles intériorisés que les enfants perçoivent mieux. Ils perçoivent aussi des troubles passagers que ne citent pas les parents.

Données recueillies dans le secteur de la médecine libérale

Globalement, on a très peu d'informations sur la pratique des dépistages dans ce secteur. Rappelons toutefois l'étude menée par l'Inserm (unités 149 et 707), publiée par Sentiweb Hebdo (Livinec et coll., 2005). Les résultats les plus marquants de cette enquête, réalisée en 2004 auprès des médecins

généralistes du Réseau Sentinelles et portant sur le dernier enfant vu en consultation pour le remplissage d'un certificat du 9^e ou du 24^e mois, montrent : un taux de réponse bas (44 %) ; une conviction des médecins que leur formation était suffisante dans 89 % des cas ; une durée d'examen de plus d'un quart d'heure dans 69 % des cas ; un taux élevé de dépistage auditif (81 %) et beaucoup plus faible pour les troubles visuels (21 %) ; une recherche des troubles de la relation, du sommeil et des conduites alimentaires dans 63 % des cas lors de l'examen du 9^e mois et dans 57 % des cas à 24 mois.

Quelle accessibilité et quelle qualité de ces données pour quelles politiques de santé publique ?

L'analyse critique de l'ensemble de ces chiffres permet de soulever un certain nombre de questions quant à la validité des données examinées dans une optique de proposition de recommandations pour la politique de dépistage et pour celle de prise en charge.

Difficultés d'accès

Les tableaux de résultats issus des certificats de santé (permettant de travailler sur des données plus ou moins « brutes ») doivent être demandés. Ils sont très aimablement fournis par la Drees, mais ne sont pas accessibles en routine. Pour affiner certaines analyses (par type d'examineur par exemple), il faudrait en outre demander des calculs spécifiques.

Les personnels les plus concernés par les résultats des dépistages chez les jeunes enfants sont mal informés, notamment par un déficit de retour d'information. Ainsi, les médecins qui remplissent les certificats de santé ne reçoivent pas systématiquement les résultats de leur exploitation, et une enquête nationale menée par l'Institut de la mère et de l'enfant de Rennes auprès des médecins départementaux de PMI (Roussey et coll., 2005) a montré que, en ce qui concerne le certificat du 8^e jour, 42 % des départements informent systématiquement les maternités, les pédiatres et les médecins généralistes, 32 % ne faisant aucun retour et 26 % n'offrant qu'un retour partiel.

En ce qui concerne l'Éducation nationale, on manque de données nationales récentes ainsi que de données départementales facilement accessibles (des démarches auprès de chaque Inspection et Rectorat et éventuellement chaque ORS sont nécessaires pour obtenir ces données).

Il faut souligner également l'absence d'information sur l'activité de dépistage des médecins libéraux.

Données de qualité insuffisante

En ce qui concerne les certificats de santé, on note des taux de réception par la Drees diminuant dans le temps et avec l'âge des enfants. Le taux de couverture des bilans de 6 ans à l'Éducation nationale baisse également avec le temps. On peut aussi s'interroger sur une possible augmentation progressive de la pratique du bilan ciblé, compte tenu des problèmes d'effectifs dans le corps des médecins de l'Éducation nationale.

Dans le cas des certificats de santé, la pauvre qualité de leur remplissage est attestée par l'écart existant entre le nombre de certificats reçus et le nombre de certificats exploités. Ainsi, en 2003, on note : 760 065 naissances, 672 199 certificats reçus et 642 579 certificats exploités. Près de 30 000 certificats sont donc entachés d'un manque de données ne permettant pas le calcul de taux (ou encore certains départements ne saisissent qu'une partie des données car le personnel n'est pas assez nombreux). De plus, on ne connaît rien de l'état de santé de plus de 100 000 enfants et on ignore quelles sont les caractéristiques de ces enfants.

Un indicateur de la faible fiabilité de certaines informations est représenté par les taux proposés de diverses maladies congénitales, taux souvent 10 fois inférieurs à ceux donnés par la littérature scientifique. Ainsi, la banque de données Orphanet fournit les taux suivants : fente labiale et palatine : 1 pour 1 000 naissances ; trisomie 21 : 1 pour 1 000 ; spina bifida : 0,5 pour 1 000 ; mucoviscidose : 1 pour 3 000 ; luxation congénitale de la hanche : 6 à 20 pour 1 000 (à comparer aux taux beaucoup plus faibles indiqués ci-dessus). Une des explications, couramment admise, de cette faible prévalence des anomalies congénitales déclarées dans les certificats de santé (par exemple, pour la trisomie 21 : 0,2 pour 1 000 dans le certificat du 8^e jour *versus* 1 pour 1 000 pour Orphanet), est la crainte de la « stigmatisation » de l'enfant, qui pousse nombre de médecins à ne pas signaler des anomalies, même visibles. On reste également perplexe devant les très grandes disparités départementales pour un même trouble, sensoriel notamment, la même année. Ainsi, en 2003, la prévalence des troubles visuels était de 0,5 pour 1 000 en Seine-et-Marne, de 7,3 pour 1 000 dans la Manche et de 12,0 pour 1 000 dans le Haut-Rhin.

Enfin, à partir du peu que l'on connaît de la pratique de dépistage des médecins généralistes libéraux (les résultats de l'enquête des unités Inserm 149 et 707), on constate des carences certaines dans le dépistage de certains troubles, notamment les troubles visuels. Par ailleurs, le temps de consultation alloué à un examen aussi approfondi que celui des bilans obligatoires des 9^e et 24^e mois est visiblement trop faible dans bien des cas, puisqu'il est inférieur à un quart d'heure dans près du tiers des cas. On ne peut d'ailleurs qu'être très inquiet quant aux pratiques de dépistage des médecins généralistes dans leur ensemble, dans la mesure où l'enquête évoquée ici est assortie d'un biais évident et massif de sélection : elle porte sur un échantillon de

médecins sentinelles, et, à l'intérieur de cet échantillon, sur un faible nombre de sujets (taux de réponse inférieur à 50 %). On a donc là une image de la pratique de médecins probablement particulièrement motivés et peu représentatifs du corps professionnel dans son ensemble.

Troubles non pris en compte dans les bilans obligatoires

Le sous-signallement, évoqué ci-dessus, de certaines anomalies lors du remplissage du certificat du 8^e jour, ne permet pas un suivi approprié des « handicaps d'origine périnatale », et un document récent de l'ORS d'Ile-de-France souligne de plus l'absence de protocole standardisé permettant le suivi des enfants à risque de handicap (enfants prématurés, malformés, nés à terme mais en état d'anoxie) ce qui augmente le risque de repérage tardif (Embersin et Grémy, 2005).

L'absence d'utilisation d'un outil de dépistage validé des troubles du comportement dans le bilan de la 6^e année s'accompagne d'un nombre important d'examens à la demande pour ce type de problème, en école maternelle et dans le primaire, le demandeur étant généralement l'équipe pédagogique, parfois le médecin scolaire lui-même, exceptionnellement la famille. L'expérience menée dans la région Paca sera peut-être étendue et son passage du stade d'étude épidémiologique des troubles mentaux chez le jeune enfant à celui de dépistage en population scolaire viendrait alors combler cette carence.

Analyse délicate

L'analyse de données agrégées (comme celles transmises à la Drees par la PMI) ne permet pas d'identifier certains phénomènes.

L'analyse des divers taux doit être faite par des personnes rompues au maniement des chiffres et aptes à gérer des changements de dénominateur suivant l'item étudié. Ainsi, en 2003, 457 311 certificats du 9^e mois ont été reçus par la Drees, 374 747 ont été exploités, le dénominateur étant 370 468 pour le calcul du taux des troubles auditifs, 371 873 pour celui des troubles visuels. Si la Drees est à même de produire des analyses de qualité à partir de tels chiffres, on est plus réservé sur leur utilisation par des administrations.

Par ailleurs, des taux de couverture en apparence élevés peuvent cacher une réalité complexe : ainsi, en Seine-Maritime en 2000 (Dubois-Get et Pétreil, 2000), lors du bilan de santé réalisé par la PMI en école maternelle, 93 % des enfants ont bénéficié d'un dépistage par une infirmière mais seulement 32 % ont fait l'objet d'un examen médical.

Sous des dénominations différentes telles que « troubles visuels », « conseil de bilan visuel », « anomalie de la vue dépistée », se cachent des réalités

différentes quant à la nature des troubles détectés, d'où des chiffres extrêmement divers et des difficultés pour les comparaisons selon l'âge.

Les comparaisons dans le temps et dans l'espace font intervenir de nombreux facteurs dont certains ne sont pas toujours possibles à appréhender. Les dates variables prises en compte selon les documents pour un même item ne permettent pas de suivre les évolutions dans le temps de façon comparable pour tous les bilans et dépistages. Les très importantes disparités géographiques peuvent être liées à de multiples causes de natures variées : utilisation d'outils variés, examinateurs ayant des formations différentes (d'où l'importance de pouvoir croiser la nature de l'examineur et son lieu d'exercice avec les troubles dépistés, ce qui n'est pas proposé en routine dans les données de la Drees par exemple). Certaines interprétations sont délicates : quand on dit « tel % d'enfants porte des lunettes dans telle région », quelle en est la signification et maîtrise-t-on toutes les variables ? Que sait-on des « dépisteurs », de la prévalence des troubles visuels dans la population générale, de l'offre de soins et du nombre d'opticiens... ? L'analyse des disparités géographiques vient en fait le plus souvent ouvrir des pistes pour une réflexion sur les aspects complémentaires à prendre en compte avant d'élaborer des recommandations.

Les comparaisons entre études portant sur des thèmes similaires peuvent s'avérer hasardeuses. Ainsi, lors d'une même année scolaire, il y a des divergences entre la couverture de l'enquête de la Drees et celle du bilan habituel de la 6^e année de l'Éducation nationale. Le taux de couverture est plus élevé dans les zones investiguées par la Drees sans qu'on sache si les enfants non vus sont différents des autres, l'enquête Drees étant anonyme.

Le problème des enfants échappant aux examens de santé et bilans à l'école est central car leurs caractéristiques demeurent inconnues et il peut s'agir des sujets les plus à risque. Le problème est encore plus aigu pour les enfants pour lesquels un avis donné n'est pas suivi d'effets. Des questions éthiques se posent ici sur l'identification des enfants qui échappent peut-être à tout système de dépistage tandis que d'autres cumulent les bilans (chez le médecin de famille, à l'école, dans les centres de sécurité sociale...). Ces questions deviennent particulièrement préoccupantes dans l'hypothèse d'un ciblage du suivi.

Quel impact pour les recommandations ?

Malgré toutes les difficultés d'interprétation des chiffres présentés ici, certains faits paraissent réels et doivent être pris en compte dans les politiques de dépistage et de formation professionnelle :

- la diminution dans le temps du taux de couverture des divers examens obligatoires ;
- l'augmentation de la part des généralistes par rapport aux structures de PMI ;

- l'augmentation du rôle des généralistes avec l'âge de l'enfant ;
- le fait que bien des troubles sensoriels constatés à 6 ans étaient présents entre 3 et 4 ans ;
- les importantes disparités géographiques suggérant : un travail nécessaire pour les expliquer puis une prise en compte de ces disparités pour les politiques de dépistage au niveau local. En ce sens, on ne peut qu'être satisfait de voir la qualité de certaines études locales, menées par des Conseils généraux, des rectorats, des inspections académiques ou des ORS, la rigueur des chiffres recueillis étant le meilleur garant de politiques départementales et/ou régionales de qualité quant aux pratiques de dépistage et aux stratégies de prise en charge qui en découlent ;
- la survenue de ces phénomènes dans un contexte de baisse des moyens de la PMI comme de la santé scolaire depuis quelques années.

En conclusion, les éléments exposés dans ce chapitre font ressortir que la pratique des examens de santé et activités de dépistages chez le jeune enfant en France et la production des données épidémiologiques qui en sont issues se situent dans un contexte législatif et institutionnel solide, du moins en théorie, puisqu'il existe réglementairement un double dispositif sanitaire et médico-social, orienté vers la surveillance, la détection et la prévention : la PMI, la santé scolaire. Les personnels œuvrant dans le cadre de ces deux dispositifs sont reconnus comme ayant une formation spécialisée adéquate. Ainsi la circulaire n° 517/Dhos/01/DGS/DGAS/2004 du 28 octobre 2004, régissant l'élaboration et la mise en place des schémas régionaux d'organisation sanitaire (Sros) de l'enfant et de l'adolescent, affirme que « le médecin de PMI, comme tout médecin ayant la charge d'enfants, appréhende l'enfant dans sa globalité et peut proposer un accompagnement médico-psycho-social de la croissance d'un être en développement. Il exerce au sein d'un service départemental de PMI, structure pluridisciplinaire, regroupant des professionnels médico-sociaux ». En ce qui concerne le médecin scolaire, un rapport de l'Igas et de l'Inspection générale de l'Éducation nationale (Igen) sur la prise en charge des troubles du langage soulignait, en 2002, que celui-ci semblait le plus apte, par sa proximité, sa formation et sa connaissance du milieu, à effectuer ce dépistage et que la formation complémentaire nécessaire était largement dispensée au sein de ce corps. Par ailleurs, l'importance du bilan de la 6^e année a été sans cesse rappelée et son rôle clé dans la prévention des troubles des apprentissages réaffirmé dans la Circulaire n° 2003-210 du 1^{er} décembre 2003 intitulée « La santé des élèves : programme quinquennal de prévention et d'éducation », qui précise l'orientation du bilan médical de la 6^e année autour des acquisitions et développement nécessaires à l'apprentissage des langues et l'objectif d'une réalisation à 100 %.

Pourtant, on l'a vu, cet objectif d'une couverture exhaustive est loin d'être atteint et de nombreuses autres carences peuvent être constatées, liées notamment au manque de moyens, en particulier humains. Ainsi, un rapport

de l'Igas sur la prévention sanitaire en direction des enfants et des adolescents, réalisé en 2003, indique que « la moitié des départements dispose d'un service de PMI sous-encadré à l'égard des normes fixées en application de la loi de 1989 ». À l'Éducation nationale, la difficile généralisation des bilans est pour beaucoup liée à des problèmes de ressources humaines : vacances de postes de médecins de secteur titulaires, comme de vacataires, qui laissent certains secteurs découverts dans un grand nombre d'académies ; problèmes de recrutement des médecins vacataires, tenant essentiellement à la faible rémunération horaire, mais aussi à la difficulté d'affecter sur des secteurs isolés, en milieu rural ; charge de travail importante des médecins de secteur (l'introduction du dépistage des troubles du langage ayant alourdi le bilan de la 6^e année) ; réduction progressive de la participation des infirmier(ère)s de l'Éducation nationale à la réalisation du bilan de la 6^e année, dans un nombre croissant d'académies. Quand le manque de médecins ne permet plus d'assurer une couverture importante, on assiste à la mise en œuvre d'une politique locale explicite de dépistage ciblé. Par ailleurs, les inégalités géographiques sont importantes et, en ce qui concerne la PMI, les enveloppes budgétaires votées par les conseils généraux sont variables. En 2003, la moyenne nationale était de 3,9 médecins et 10,7 infirmières ou puéricultrices pour 10 000 enfants de moins de 6 ans (source : PRSP Midi-Pyrénées), mais l'inégale répartition des difficultés socioéconomiques et du poids démographique de la petite enfance sur le territoire national ainsi que l'existence de priorités politiques différentes conduisent à de grandes disparités. Ainsi, en 2004, le service de PMI de la Seine-Saint-Denis assure 11 % du total national des consultations de PMI alors que seulement 3 % des enfants de moins de 6 ans résident dans ce département.

Avec le transfert progressif des compétences aux Conseils généraux, l'organisation de la PMI a évolué de façon variable selon les départements, notamment sur le plan médical. À l'échelon central du département, le service de PMI est fréquemment regroupé avec le service d'aide sociale au sein d'une sous-direction ou direction de l'enfance et de la famille (51 % des départements et 60 % pour ceux de plus de 750 000 habitants, selon un récent rapport de l'Odas, 2004). Cette évolution vers un rôle de plus en plus social de la PMI, de même que la tendance au développement du ciblage des bilans de santé de la 6^e année, font que, de plus en plus, ce sont des populations spécifiques (généralement sélectionnées sur leurs caractéristiques sociales et économiques), plutôt que la population générale des enfants, qui bénéficient de la surveillance, du suivi et des examens de dépistage organisés par le dispositif public français de prévention dans l'enfance.

De fait, dès l'âge de 2 ans, 80 % des enfants sont régulièrement suivis dans un cabinet libéral (où est assuré l'examen du 24^e mois) et pour 60 % des enfants il s'agit du cabinet d'un médecin généraliste. Ce rôle des généralistes

augmente par la suite avec l'âge de l'enfant et va encore augmenter dans les années à venir pour des raisons de démographie médicale (diminution progressive du nombre des pédiatres). La circulaire n° 517/Dhos/01/DGS/DGAS/2004 du 28 octobre 2004, régissant l'élaboration et la mise en place des Sros de l'enfant et de l'adolescent, comporte une annexe qui décrit le rôle des différents acteurs de soins de proximité en ambulatoire en matière de prévention et de dépistage : « Le pédiatre libéral, de par sa compétence, appréhende l'enfant dans sa globalité et peut proposer un accompagnement médico-psycho-social de la croissance d'un être en développement. Il a une mission de dépistage des troubles du comportement et des apprentissages... Les médecins généralistes assurent plus de 80 % de la prise en charge des enfants et des adolescents... Le médecin de PMI, comme tout médecin ayant la charge d'enfants, appréhende l'enfant dans sa globalité et peut proposer un accompagnement médico-psycho-social de la croissance d'un être en développement... La PMI constitue un dispositif original dans le système de santé en France ; elle allie action médico-psycho-sociale préventive de terrain et activité de santé publique auprès des familles, des enfants, des jeunes, au moyen de consultations, visites à domicile, bilans de santé en écoles maternelles, actions préventives collectives... La PMI et la santé scolaire doivent être intégrées parmi les acteurs du réseau de prise en charge de l'enfant et de l'adolescent. Le suivi du développement de l'enfant, les actions de dépistage, la prévention et l'éducation à la santé « sont assurés tout particulièrement par les pédiatres et les médecins de PMI notamment en ce qui concerne les nouveau-nés, les nourrissons et les enfants. Ce suivi peut être assuré par un généraliste ». Ce discours révèle bien la complexité du système sanitaire français tel qu'il est proposé aux parents de jeunes enfants ; les compétences particulières des pédiatres et de la PMI sont affirmées mais le rôle effectif du généraliste est souligné. Sont donc soulevés deux problèmes de fond : la nécessité des collaborations, et les besoins en formation complémentaire des généralistes quant au développement normal et pathologique de l'enfant : « il est souhaitable que le généraliste s'inscrive dans des collaborations croisées avec les pédiatres libéraux et/ou hospitaliers et les médecins de PMI, voire dans un réseau de prise en charge des enfants et adolescents... La prise en charge des enfants et des adolescents, notamment des nouveau-nés, des nourrissons, requiert que les médecins généralistes, au-delà d'une formation adaptée, puissent collaborer avec les pédiatres hospitaliers et les pédiatres libéraux. Ces collaborations permettent l'actualisation des connaissances et le développement des protocoles de prévention, dépistage et traitement ».

En matière de dépistage et de communication de leurs résultats aux professionnels en charge du développement harmonieux de l'enfant, la fiche de liaison entre la PMI et le médecin scolaire joue un rôle central.

L'insuffisance de la formation des médecins généralistes transparait bien sous les résultats de l'étude menée auprès des médecins sentinelles : dépistages incomplets, examens trop brefs (bien loin d'être fouillés comme ceux des médecins scolaires qui, on l'a vu, consacrent actuellement de 20 à 70 minutes, et en moyenne 47,5 minutes, à chaque enfant lors du bilan de la 6^e année). La nécessité d'une amélioration de la formation initiale, lors des études de médecine, est évidente, de même qu'une participation accrue des médecins généralistes à des activités de formation continue. Mais, on l'a vu, selon un rapport de l'Igas de 1998, 85 % des spécialistes et 15 à 20 % des généralistes étaient alors inscrits à des actions de formation collective.

Rappelons aussi que les consultations sont plus fréquemment mentionnées dans le carnet de santé quand l'enfant est suivi en PMI que lors d'une visite à domicile par un médecin libéral.

De façon plus générale et quel que soit le lieu de la pratique médicale, il est constaté que l'enregistrement des informations par le médecin dans le carnet de santé est lacunaire et que les certificats de santé sont dans la majorité des cas incomplets. Pourtant, il existe une exigence réglementaire de surveillance épidémiologique à partir des données des examens et bilans de santé obligatoire, le Code de la santé publique étant très explicite sur ce point, à travers l'article L. 2132-3 relatif à la transmission par le médecin ayant réalisé l'examen de santé obligatoire du certificat de santé à la PMI et par celle-ci de données agrégées et de données personnelles anonymes issues de ces certificats au ministère de la Santé. L'objectif est de fournir à la DGS des données épidémiologiques fiables pouvant servir de base à l'élaboration des politiques de prévention et de prise en charge. Une des principales causes des carences dans l'enregistrement et la transmission des informations sur les troubles éventuellement présentés par les enfants réside certainement dans la crainte qu'ont de nombreux médecins de « stigmatiser » l'enfant. Les réticences concernent en effet des variables considérées comme « sensibles », telles que les faibles scores d'Apgar à 1 minute et 5 minutes de vie, les malformations (dont on a vu le sous-enregistrement évident dans l'analyse des données des certificats de santé), les retards de certaines acquisitions du développement psychomoteur, la réticence des professionnels pouvant s'expliquer par la peur que ces informations soient préjudiciables à l'enfant en cas de rupture de la confidentialité. Parmi les informations omises par les médecins dans le CSE, figurent, au deuxième rang après le VIH, les troubles psychologiques ou psychiatriques. Pourtant, dans les résultats de la même étude on note que plus de 90 % des parents interrogés souhaitent que l'ensemble des données concernant la santé soient inscrites dans le CSE, et 82 % d'entre eux ne voient pas d'objection à une inscription des troubles psychologiques.

Le carnet de santé, principal outil de liaison entre les divers professionnels en charge de la santé de l'enfant, peut ainsi être dépossédé de cette fonction

principale, alors même que chaque nouvelle version, fixée par arrêté ministériel, se veut plus performante en tant qu'instrument de suivi de l'enfant. Ainsi, dans sa dernière version, il est défini comme le « support du dialogue régulier » entre ces professionnels et les parents avec l'insertion de messages de prévention sur différents sujets, dont « le repérage des signes précoces des troubles sensoriels (vue et audition), des troubles du langage, des troubles de la relation... », mais il n'est pas sûr que l'assurance que le secret médical ne peut être « partagé » soit suffisante pour rassurer les professionnels de santé qui consignent leurs observations dans le carnet.

Les plans, programmes et réformes en cours vont tous dans le sens d'une prise en compte de plus en plus importante des problèmes psychologiques. Ainsi, le Plan périnatalité met l'accent sur l'examen du 4^e mois destiné à repérer les familles vulnérables, ce qui soulève le problème des aspects éthiques du suivi des familles et des enfants considérés comme « à risque psychologique ».

La circulaire interministérielle DGS/SD6C/Dhos/02/Descro/2005/471 du 18/10/2005, relative à la mise en œuvre d'un dispositif de partenariat entre équipes éducatives et de santé mentale pour améliorer le repérage et la prise en charge des signes de souffrance psychique des enfants et des adolescents, prévoit notamment la mise en place d'outils de repérage précoce des troubles du développement de l'enfant. Elle s'inscrit dans le cadre de l'élaboration des Sros de l'enfant et de l'adolescent et dans le Plan national psychiatrie et santé mentale 2005-2008.

Le carnet de santé se voulant un véritable outil de liaison, là encore se pose un problème éthique, celui de la retranscription d'informations sur des sujets considérés comme sensibles (qu'ils concernent l'enfant lui-même ou sa famille), du devenir de ce qui est consigné par écrit et de la nature des personnes, réglementairement limitées aux professionnels de santé, qui partagent des informations pouvant relever du secret professionnel. À cet égard, la qualité de la formation des professionnels sanitaires sur le développement de l'enfant prend une importance toute particulière et il est intéressant de constater que des progrès sont en vue dans la formation continue des médecins : au programme de formation continue de 2006 de l'ACFM figurent « le dépistage des troubles psychomoteurs et sensoriels de l'enfant de moins de 3 ans » ainsi que « les troubles de l'apprentissage de l'enfant de 6 à 12 ans ». L'association MG Form propose pour 2006 une formation sur « le suivi du nourrisson de 0 à 2 ans par le médecin généraliste ».

Enfin, en ce qui concerne les moyens alloués à la prévention dans l'enfance en France, une situation nouvelle est peut-être en train de se créer avec la loi n° 2007-293 du 5 mars 2007 réformant la protection de l'enfance. Cette réforme conduite depuis 2006 par le Ministre de la famille, prévoit en effet

de s'appuyer sur des services renforcés de PMI et de santé scolaire et sur un meilleur travail en réseau des différents intervenants.

BIBLIOGRAPHIE

BUSSIÈRE E. Principaux indicateurs issus des certificats de santé. DREES. Collection Statistiques 2000, 17 : 48 p

DUBOIS-GET A, PÉTREL C. La santé de la mère et de l'enfant, année. Conseil général de la Seine-Maritime, Action sociale départementale, Pôle départemental de santé. Rouen, 2000 : 8 p

EMBERSIN C, GRÉMY I. Handicap et périnatalité en Île-de-France. ORS d'Île-de-France, décembre 2005.

GUIGNON N, NIEL X. Les disparités régionales de l'état de santé des enfants de 5 à 6 ans. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* 2003, 39 : 181-185

GUIGNON N, NIEL X. Les disparités régionales de l'état de santé des enfants de 5 à 6 ans appréhendées au travers des bilans de santé scolaire. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2004, 52 : 393-398

INSPECTION ACADÉMIQUE DU PAS-DE-CALAIS (Académie de Lille). Rapport départemental 2004-2005 du Service médical en Faveur des Élèves

KOVESS V, SHOJAE T. Le repérage, enquête sur les troubles mentaux chez les enfants scolarisés dans les écoles primaires de Provence Alpes Côte d'Azur. In : La souffrance psychique de l'enfant et de l'adolescent. AFPSSU (ed). Paris, 20 janv 2006 : 38-51

LIVINEC F, KAMINSKI M, BOIS C, FLAHAULT E. Dépistage des déficiences de l'enfant en médecine générale. *La lettre du Réseau Sentinelles* 2005, 46
http://rhone.b3e.jussieu.fr/senti/ressources/fr/hebdo/hebdo_2005s46.pdf

OBSERVATOIRE RÉGIONAL DE LA SANTÉ D'ALSACE, ACADÉMIE DE STRASBOURG. La santé des enfants de 6 ans en Alsace : analyse des bilans de santé scolaire 2000-2001. ORS Strasbourg, 2004 : 8 p. www.orsal.org

OBSERVATOIRE RÉGIONAL DE LA SANTÉ DU CENTRE. Exploitation des certificats de santé du 8^{ème} jour des enfants domiciliés en région Centre et nés en 2003. Rapport. Orléans, ORS, mars 2005 : 69 p

ODAS. Enquête sur l'organisation des territoires d'action sociale des départements. Paris 2004 : 21 p.
http://www.tdrnet.net/odas/site/det_enquete_soutien.asp?refenquete=28

PETIT-CARRIÉ S, SALAMON M, MAURICE TISON S, POISOT C, BOUZIGON E, STESSIN C. Les bilans de santé des enfants de 3-4 ans : résultats des dépistages réalisés en 1999

par les médecins du service de protection maternelle et infantile de Gironde. *Arch Pediatr* 2001, **8** : 588-597

ROUSSEY M, MORELLEC J, SÉNÉCAL J. Certificats de santé de la première enfance et bilans de santé en école maternelle: des outils au service de la promotion de la santé d'une collectivité. *Arch Pediatr* 2005, **12** : 744-746

SHOJAEI T. La santé mentale des enfants scolarisés dans les écoles primaires de la région Provence Alpes Côte d'Azur. Rapport de la Fondation MGEN Santé Publique. Paris, 2006

TURSZ A, CONTE-GRÉGOIRE F, FASSIO F, LEHINGUE Y, ROMANO MC, ZORMAN M. Le dépistage en population générale. Actualité et dossier en santé publique (HCSP). Dossier « Les troubles d'apprentissage chez l'enfant ». 1999, **26** : 45-54

III

Examens de santé et perspectives

Introduction

Chez l'enfant, un certain nombre de bilans de suivi entrent dans le cadre de la protection maternelle et infantile et sont définis dans des textes réglementaires depuis 1945. Les articles L. 2132-2, R. 2132-2 et R. 2132-3 instituent la délivrance obligatoire de certificat de santé, à l'occasion de certains examens médicaux préventifs dans les 8 premiers jours de la vie, au cours du 9^e et au cours du 24^e mois de l'enfant. Ces trois examens font partie des vingt examens médicaux systématiques et obligatoires prévus de 0 à 6 ans : 8 premiers jours de la vie (certificat obligatoire) ; 1^{er}, 2^e, 3^e, 4^e, 5^e et 6^e mois ; 9^e mois (certificat obligatoire) ; 12^e, 16^e, 20^e mois ; 24^e mois (certificat obligatoire) ; puis chaque semestre de 2 à 6 ans. D'autres examens peuvent être réalisés de façon consensuelle, avec des pratiques qui peuvent plus ou moins varier selon les praticiens.

Ces examens sont orientés vers la détection précoce d'anomalies (maladies, déficiences, et infirmités). Ils sont assurés par les consultations de PMI ou par les médecins généralistes ou pédiatres. L'examen obligatoire de la 6^e année pour l'entrée à l'école élémentaire est effectué par les médecins de l'Éducation nationale.

Cette troisième partie aborde trois bilans de santé (naissance, 9 mois, 24 mois) donnant lieu à l'établissement d'un certificat de santé établi par un médecin généraliste ou un pédiatre et l'examen obligatoire de la 6^e année pratiqué à l'école par les médecins de l'Éducation nationale. Ces quatre bilans de santé sont décrits dans le nouveau carnet de santé.

Le nouveau carnet de santé et les certificats de santé en vigueur à compter du 1^{er} janvier 2006 sont issus d'un travail pluridisciplinaire mené par la Direction générale de la santé. Le carnet comporte des conseils de prévention et de promotion de la santé destinés aux familles et aux médecins et présentent des repères du développement en fonction de l'âge. Il s'accompagne d'un guide d'utilisation à l'attention des professionnels de santé, outil d'information et d'aide à la consultation qui permet d'explicitier certains examens médicaux. C'est dans ce guide que les données nouvelles sur des indicateurs de santé pourraient être présentées ainsi que des mises à jour d'outils contribuant à un meilleur suivi accompagnées de conseils d'utilisation.

À partir de la synthèse des connaissances réalisée dans les deux premières parties de cette expertise, des perspectives d'amélioration du suivi des enfants sont évoquées pour les déficits auditifs et pour les troubles visuels au cours de la première année en relation avec l'émergence de nouveaux outils.

Examens de santé systématiques chez l'enfant donnant lieu à un certificat de santé et développés dans cette partie

Âges	Opérateurs/lieux	Modalités	Contenu (carnet de santé)
8 premiers jours	Maternité (essentiellement sage-femme et pédiatre)	Certificat médical avant le 8 ^e jour	Antécédents, suivi prénatal, déroulement de l'accouchement, état de l'enfant à la naissance, pathologies de la première semaine
9 mois	Médecin généraliste, pédiatre, PMI	Certificat médical à 9 mois	Croissance, malformations anomalies, développement psychomoteur, auditif, visuel, antécédents...
24 mois	Médecin généraliste, pédiatre, PMI	Certificat médical à 24 mois	Croissance, développement psychomoteur, vision, audition, examen somatique, antécédents...
6 ans	Médecin scolaire	Examen obligatoire pour l'entrée à l'école élémentaire	Bilan : examen somatique, dentaire, audition, vision, développement psychomoteur, langage...

En ce qui concerne le développement socio-affectif de l'enfant, une attention particulière est portée au repérage de facteurs de risque de troubles envahissants du développement (TED) vers le 24^e mois, de troubles affectifs ou comportementaux ainsi que de troubles spécifiques des apprentissages scolaires à 6 ans. Les outils disponibles, susceptibles d'être utilisés lors de ces deux examens (24 mois et 6 ans) si leur validation était confirmée, sont décrits.

La description de ces outils (validés ou en cours de validation) pour aider au suivi des enfants et au repérage de facteurs de risques de certains troubles ne signifie pas que leur utilisation peut être recommandée en population générale. Une telle recommandation nécessite des études d'évaluation dans le contexte d'une application généralisée, les moyens indispensables à sa mise en œuvre et une analyse approfondie des besoins en termes de prises en charge des enfants et d'accompagnement des familles. Par ailleurs, l'évolution des politiques de suivi de la santé de l'enfant justifie un questionnement éthique intégrant le point de vue des professionnels de santé et des associations de patients.

La perspective de compléter éventuellement les bilans de santé (en fonction de nouveaux éléments de connaissance) au cours de 4 âges-clés ne signifie pas que d'autres examens ne sont pas à promouvoir. Par exemple, l'attention portée aux troubles du langage oral au cours du bilan des 3-4 ans, effectué par la PMI en milieu scolaire, est particulièrement importante pour prévenir les troubles des apprentissages scolaires. Par ailleurs, il convient de souligner l'absence actuelle de bilan de santé systématique au-delà de 6 ans, alors que d'autres périodes clés du développement pourraient bénéficier d'une attention particulière, notamment l'adolescence.

7

Examens à la naissance : état des lieux et perspectives

Carnet de santé/développement normal

Le volet « période périnatale » du carnet de santé comporte des informations sur la période prénatale, l'accouchement, l'examen de l'enfant à la naissance (poids, taille, périmètre crânien, le résultat du test Apgar à 1 minute et à 5 minutes) mais aussi des examens systématiques des premiers jours réalisés par le médecin :

- un examen clinique de l'enfant (fréquence cardiaque et respiratoire ; tonus ; réactions aux stimuli sonores, examen des hanches et pieds...). Ce bilan comporte également un examen ophtalmologique et la recherche d'une déficience auditive ;
- des examens biologiques de dépistage (phénylcétonurie, hyperplasie congénitale des surrénales et hypothyroïdie, dépistage ciblé de la drépanocytose, mucoviscidose).

L'examen ophtalmologique à la naissance comprend : l'examen des globes oculaires (qui doivent être de taille normale et symétrique : une mégalo cornée peut révéler un glaucome congénital) ; l'aspect de la pupille (les pupilles normales sont rondes, de même taille et réactives à la lumière, des opacités ou troubles de la transparence peuvent révéler une cataracte) ; l'étude du réflexe photomoteur (sa présence permet de s'assurer du fonctionnement de la rétine, des voies afférentes vers le cortex et efférentes vers l'iris) ; la lueur pupillaire (la présence d'une leuocorie, reflet blanc dans la pupille, doit faire suspecter un rétinoblastome).

Dans le carnet de santé, la recherche d'une déficience auditive doit être mentionnée avec la méthode utilisée.

La question du dépistage systématique d'une déficience auditive à la naissance par des tests objectifs est discutée ci-dessous.

Question du dépistage d'un déficit auditif en période néonatale

La déficience auditive est le déficit sensoriel le plus fréquent chez l'enfant puisqu'elle atteint un à deux enfants sur mille. Ses conséquences sur le

développement du langage et de la communication sont importantes dès l'instant où la perte auditive atteint ou dépasse 40 dB HL (*Hearing Level*) sur la meilleure oreille. En effet, même les surdités moyennes (40-70 dB), qui représentent 50 % des surdités de l'enfant, ont un impact sur les apprentissages scolaires, le développement cognitif et l'adaptation sociale qui ne peut pas être sous-estimé.

Cependant, les parents sourds n'appréhendent pas toujours la surdité de leur enfant comme limitant les possibilités de communiquer avec lui puisqu'ils peuvent avoir recours au langage des signes.

En dépit des examens préconisés dans le carnet de santé au cours de la première année, la majorité des surdités de perception bilatérales ≥ 40 dB HL sont diagnostiquées après l'âge de 12 mois si l'enfant n'a pas fait l'objet d'un dépistage systématique à la naissance. Ce retard diagnostique peut avoir différentes causes : l'absence d'outils comportementaux fiables à la disposition de l'ensemble des pédiatres, l'absence de facteurs de risque chez au moins la moitié des enfants sourds, la capacité souvent étonnante de bien des enfants sourds à renforcer d'autres aptitudes sensorielles donnant le change, l'espoir chez certains parents que leurs doutes initiaux soient contredits par le diagnostic du médecin, l'association possible d'une surdité de perception à une banale otite séreuse, et également des paroles rassurantes non étayées par un examen auditif précis.

Une première mesure simple pour améliorer la situation serait donc d'agir de façon coordonnée sur l'ensemble de ces facteurs, mais ceci s'avère en pratique difficile et en tout cas infructueux. L'apparition de techniques objectives fiables, automatisées et applicables dès les premiers jours de vie rend envisageable le dépistage de ce déficit sensoriel sur le lieu de naissance. Même si l'existence de techniques fiables n'est pas le seul argument pour justifier un dépistage généralisé, leur pertinence scientifique est un premier élément à discuter.

Tests de dépistage néonatal

Actuellement, deux types de tests de dépistage peuvent être utilisés : les otoémissions acoustiques (OEA) et les potentiels évoqués auditifs automatisés (PEAA).

Les OEA désignent des sons de faible intensité générés par l'oreille interne, que l'on peut recueillir dans le conduit auditif externe si l'oreille moyenne fonctionne correctement. Les conditions techniques de leur obtention et leur signification physiopathologique (fonctionnalité des cellules ciliées externes de la cochlée) en font un très bon outil de dépistage néonatal. L'absence d'OEA chez le nouveau-né peut toutefois relever de deux mécanismes très différents. Il peut s'agir d'une pathologie même légère de l'oreille moyenne, car une surdité de transmission de 15-20 dB HL suffit en général à les faire disparaître. Il peut aussi s'agir d'une atteinte des cellules ciliées

externes responsable d'une surdité de perception $\geq 25-30$ dB HL (moyenne des seuils audiométriques à 500, 1 000 et 2 000 Hz). Cette double dépendance à l'égard de la fonction de l'oreille moyenne et de l'oreille interne explique que, dans un programme de dépistage néonatal, la spécificité¹¹ des OEA (77 à 96 % selon les études) soit un peu moins bonne que leur sensibilité (entre 96 et 100 % selon les auteurs)¹². Pour optimiser la spécificité, les programmes de dépistage néonatal fondés sur les OEA sont donc structurés en deux étapes : les enfants suspects au premier test étant systématiquement testés une deuxième fois.

Les potentiels évoqués auditifs automatisés qui sont l'autre outil de dépistage (PEAA) s'enregistrent à la surface de la peau en stimulant les oreilles à une seule intensité sonore. Les structures dont ils explorent l'activité physiologique sont la cochlée, le nerf auditif et les voies auditives du tronc cérébral. Ils se distinguent donc fondamentalement des OEA sur ce plan. Même si la spécificité des PEAA est meilleure que celle des OEA, les programmes de dépistage néonatal utilisant les PEAA sont eux aussi organisés en deux étapes (les enfants ayant un premier test positif étant systématiquement testés une seconde fois), afin de réduire le taux de faux positifs et renforcer la valeur prédictive positive.

Les tests de dépistage par les OEA et les PEAA peuvent être comparés d'un point de vue scientifique d'une part, technique et financier d'autre part. La première comparaison qui est faite entre les deux types de matériels est scientifique, sous la forme des valeurs prédictives positives (VPP)¹³ rapportées dans une dizaine de programmes. Les VPP brutes et pondérées (tenant compte du nombre d'enfants inclus dans les études) sont plus élevées dans les programmes de dépistage fondés sur l'étude des PEAA (27,3 % *versus* 8,2 %).

Selon les données disponibles, les programmes de dépistage à double étape devraient être privilégiés car ils réduisent fortement le taux de faux positifs et surtout renforcent la VPP.

Le second critère scientifique sur lequel on peut s'appuyer pour juger de l'efficacité d'un programme de dépistage néonatal de la surdité est le taux de faux négatifs. Le dépistage néonatal par les OEA ne permet pas de repérer une catégorie particulière de surdités de l'enfant. Les enfants diagnostiqués comme porteurs d'une « neuropathie auditive » sont caractérisés par une préservation des OEA contrastant avec l'absence de PEA du tronc cérébral. Or, on sait maintenant que ces enfants s'ils sont sourds profonds peuvent recevoir avec succès un implant cochléaire.

11. Spécificité : capacité à donner un résultat négatif quand il n'y a pas de surdité de perception ≥ 40 dB HL

12. Sensibilité : capacité à donner un résultat positif quand il y a une surdité de perception ≥ 40 dB HL

13. La valeur prédictive positive (VPP) est obtenue en divisant le nombre d'enfants sourds par le nombre d'enfants au dépistage positif.

Concernant les modalités pratiques on peut noter que les PEAA permettent de tester les deux oreilles en même temps. Néanmoins, les OEA présentent l'avantage d'une durée d'examen (plus courte) et celui d'un coût de l'appareil et de consommables moins élevés.

Dépistage auditif néonatal en population générale

Un dispositif de santé publique mis sur pied pour assurer un dépistage auditif néonatal en population générale requiert une organisation rigoureuse dans la réalisation des tests et la collecte des données individuelles, la répétition du test si l'appareil n'identifie pas de réponse, la convocation des enfants testés positivement dans un centre diagnostique et le repérage de ceux qui ne s'y rendent pas. Le dispositif doit également assurer le repérage des nouveau-nés transférés dans un autre service (réanimation néonatale en particulier) avant d'avoir pu être testés.

Un programme expérimental soutenu par la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnamts) et mené avec l'aide de l'Association française pour le dépistage et la prévention des handicaps de l'enfant (AFDPHE), a été chargé d'étudier depuis le printemps 2005 la faisabilité d'un dépistage par les potentiels évoqués auditifs automatisés (PEAA) dans six bassins de vie de 12 000 nouveau-nés chacun. Cette technique a été préférée aux otoémissions acoustiques (OEA) pour les raisons scientifiques suivantes : caractérisées par un moindre taux de faux positifs (enfants suspects au test néonatal mais dont la suite des examens atteste qu'ils ne sont pas atteints d'une surdité de perception bilatérale ≥ 40 dB HL), une valeur prédictive positive plus élevée (supérieure à 15 % dans la plupart des programmes utilisant les PEAA en deux étapes), et la possibilité de dépister les neuropathies auditives.

D'autres expériences, faisant appel aux OEA en deux étapes, ont été initiées sur le territoire grâce à des financements locaux ou des programmes hospitaliers de recherche clinique (PHRC). Les OEA sont recueillies plus rapidement et leurs consommables sont moins coûteux qu'avec les PEAA.

Dans le cadre des études recherche-action sur l'outil de dépistage, la comparaison des deux techniques (OEA, PEAA) porte sur le nombre d'enfants sourds identifiés (écart avec la prévalence attendue), la valeur prédictive positive et le décompte aussi précis que possible des faux négatifs.

En 2007, la Haute autorité de santé (HAS) a rendu un avis sur le dépistage néonatal systématique de la surdité bilatérale¹⁴ : « la HAS recommande que le dépistage systématique de la SPN soit mis en œuvre au niveau national de

14. HAS. Évaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale. Janvier 2007

façon progressive, en s'appuyant sur les expérimentations en cours afin de bénéficier de leur expérience. Cette montée en charge progressive, région par région, d'un programme de dépistage systématique de la SPN au niveau national permettra d'identifier les difficultés rencontrées au plan organisationnel (modalités de dépistage en maternité et structuration des prises en charge en aval) qui, le cas échéant, pourront être corrigées au fur et à mesure de l'extension. La HAS évaluera la pertinence d'une actualisation de cette recommandation au vu des résultats des expérimentations en cours ».

Dans son avis 103 (10 janvier 2008) « Ethique et surdit  de l'enfant :  l ments de r flexion   propos de l'information sur le d pistage syst matique n onatal et la prise en charge des enfants sourds » le Comit  consultatif national d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Sant  (CCNE)¹⁵ d clare que le d pistage n onatal de la surdit  « ne devrait pas faire l'objet d'une pratique g n ralis e », mais plut t d'un « rep rage orient  ». Il estime que les conditions  thiques « d'une g n ralisation du d pistage de la surdit    la maternit  », recommand  par la Haute autorit  de sant  (HAS), ne sont pas r unies actuellement.

D pistage en service de n onatalogie

La pr valence de la surdit  chez les enfants en service de n onatalogie est beaucoup plus  lev e qu'en population g n rale, puisqu'elle varie de 8   45/1 000 selon les  tudes.

Or, ces enfants en service de n onatalogie ne font pas actuellement l'objet d'un d pistage syst matique. Dans le programme exp rimental de la Cnamts, les enfants en n onatalogie issus d'une maternit  participante sont les seuls    tre d pist s. Dans les programmes loco-r gionaux, le d pistage en service de n onatalogie est soit non pratiqu  soit non syst matique. Une r activation des recommandations DGS/Dhos pourrait  tre utile.

Prise en charge des enfants sourds d pist s   la naissance

Parmi les crit res exigibles de tout programme de d pistage figurent deux principes   mettre en exergue   propos des tests diagnostiques cons cutifs au d pistage n onatal :

- il doit exister un traitement efficace pour les cas d pist s et des indications selon lesquelles le d pistage pr coce conduit   un meilleur pronostic que l'intervention plus tardive ;
- il doit exister des crit res valides permettant de d terminer   qui le traitement s'adressera ; ce traitement doit  tre disponible.

15. <http://www.ccne-ethique.fr/>

La précision du diagnostic (surdit  de perception bilat rale de niveau audiom trique connu, sup rieur ou  gal   40 dB sur la meilleure oreille) repr sente une  tape-cl  dans un programme de d pistage n onatal sur l'audition. En effet, l'orientation vers un programme de d veloppement pr coce de l'audition et de la communication est assur e en prenant en compte la nature et le degr  de la perte auditive de l'enfant, les attentes des parents, leurs valeurs culturelles et un  ventuel autre handicap associ . Bien que le choix des parents se porte parfois sur le langage gestuel (Langue des signes fran aise) en particulier dans les familles de sourds, la plupart des familles d'entendants opte pour une r habilitation auditive visant   l'acquisition du langage oral. Cependant, cette situation n'exclut pas d'informer les parents de l'int r t d'une  ducation bilingue fond e sur la langue des signes et l'apprentissage du langage oral gr ce   un appareillage appropri .

Dans la grande majorit  des  tudes attestant de l'int r t d'un appareillage auditif pr coce pour le d veloppement du langage oral, des aides auditives bilat rales sont adapt es en pratique   partir de l' ge de 4-6 mois. Ce d lai de quelques mois est en effet souvent n cessaire pour   la fois garantir la pr cision du diagnostic et assurer aux parents un soutien psychologique leur permettant d'accepter la surdit  de leur enfant et de s'investir dans une communication pr coce efficace, tirant profit au maximum des capacit s auditives de l'enfant.

Maintien de la vigilance chez les nourrissons   d pistage auditif n onatal n gatif

En raison de l'existence de surdit s d'apparition secondaire (d'origine g n tique ou acquises sous l'effet de facteurs environnementaux tels que cytom galovirus ou ototoxicit ), le corps m dical et les parents doivent  tre vigilants sur les r actions auditives et le d veloppement du langage du nourrisson. Quelques rep res simples peuvent  veiller l'attention et motiver une demande d'examen audiophonologique, chez un enfant qui :

-   9 mois ne redouble pas les syllabes ;
-   14 mois ne dit pas « papa » ou « maman » et ne r pond pas   son pr nom ;
-   2 ans n'associe pas deux mots, ne montre pas des parties du corps lorsqu'on lui demande ;
-   3 ans n'est pas compr hensible (ou compr hensible seulement par ses parents).

L'utilit  du d pistage auditif scolaire g n ralis  en d but et fin de maternelle doit   cet  gard  tre rappel e.

8

Examens à 9-12 mois : état des lieux et perspectives

Carnet de santé

Au cours de la première année de l'enfant, trois examens sont détaillés dans le carnet de santé (en plus de l'examen du nouveau-né en maternité).

L'examen au cours du 2^e mois est un examen individualisé dans le nouveau carnet de santé. Il permet d'aborder avec les parents les nombreuses questions qu'ils peuvent se poser à ce moment (ex : l'allaitement et en particulier l'allaitement au sein pour les mères qui reprennent le travail, le sommeil, le développement du bébé...), il correspond au début des vaccinations, il est l'occasion de dépister chez la mère les dépressions du post-partum (à distinguer du « baby blues » de survenue plus précoce et dont les symptômes disparaissent rapidement) et les troubles précoces de la relation entre la mère et l'enfant. Le bilan comporte également un examen clinique de l'enfant, un examen ophtalmologique et la recherche d'une déficience auditive.

L'examen au cours du 4^e mois reprend pour l'essentiel les items du carnet de santé précédent, mais détaille les aspects sensoriels et relationnels (réagit quand on lui tend les bras, tourne la tête quand on l'appelle, vocalise, rit aux éclats...), et l'analyse du développement neurologique moteur (bouge vigoureusement les 4 membres de manière symétrique).

Au 9^e mois, il est rappelé que l'enfant : « tient bien assis, aime à jeter ses jouets pour que vous les ramassiez, commence à faire les marionnettes, au revoir avec la main ou le bras ». Lors du bilan, l'examen clinique lui-même a été peu modifié (visuel et auditif). On recherche les risques de saturnisme.

Au plan du développement, le bilan porte sur les aspects moteurs (motricité des 4 membres, se déplace, saisit un objet avec participation du pouce), sur les aspects liés à la communication (réagit à son prénom, répète une syllabe, pointe du doigt, joue à « coucou, le voilà »).

Avant la fin de la première année, la question d'un dépistage du rétinoblastome et de déficits visuels par la mesure de la réfraction est discutée ci-dessous.

Question du dépistage de troubles visuels au cours de la première année

Les déficits visuels du jeune enfant posent en France un véritable problème de santé publique : en effet, un grand nombre d'entre eux ne sont pas détectés du fait de la latence d'apparition des troubles et de la discrétion de la symptomatologie, du manque de techniques de dépistage et de moyens médicaux humains, et de l'absence de sensibilisation du public et des acteurs professionnels.

Les déficits visuels affectent un pourcentage de la population qui varie de façon inverse de leur gravité. Les études nationales et internationales indiquent que près de 6 % de la population des enfants est affectée par un déficit visuel qui ne peut être compensé par le port de lunettes ou lentilles de contact. Il s'agit le plus souvent d'une amblyopie, c'est-à-dire une acuité visuelle nettement inférieure à la norme affectant un œil ou les deux. Les déficits sévères sont observés chez 0,5 à 1 % de la population.

La non-reconnaissance ou la négligence d'un trouble visuel précoce peut perturber le développement psychomoteur et le bon enchaînement des acquisitions, avec pour conséquence des difficultés ultérieures dans les apprentissages scolaires.

L'existence d'une période critique du développement visuel, se situant dans les tout premiers mois de la vie, plaide en faveur d'une intervention précoce sur les déficits visuels du jeune enfant, en termes de dépistage et de traitement. Dans la plupart des cas, il s'agit de dépister des situations à risque d'amblyopie accessibles à un traitement. D'autres pathologies oculaires existent, pour lesquelles le traitement mis en place ne vise pas tant à s'opposer à l'installation d'une amblyopie qu'à lutter contre une infection ou sauvegarder le pronostic vital. Enfin, quelques situations entraînant un déficit visuel sont encore aujourd'hui inaccessibles à un traitement, mais nécessitent toutefois une prise en charge précoce afin de faciliter le développement de l'enfant avec son handicap.

Les études convergent largement sur les troubles visuels qui doivent faire l'objet d'un dépistage selon les âges. Il s'agit pour les pathologies sévères de :

- la rétinopathie du prématuré, restreinte par définition à une fraction de la population ;
- la cataracte congénitale ;
- le glaucome congénital ;
- le rétinoblastome ;
- les malformations du globe oculaire ou des paupières.

Et pour les pathologies moins sévères mais beaucoup plus fréquentes, il s'agit de l'amblyopie et du strabisme.

Enfin, les enfants qui présentent un signe d'appel doivent impérativement faire l'objet d'un examen. Il s'agit selon l'âge d'absence de regard ou de poursuite visuelle, de nystagmus, de leucocorie (blancheur dans la pupille), de strabisme, plus tard (4 mois) de torticolis, de retard de la préhension des objets.

Le pédiatre comme le médecin généraliste en charge de la santé de l'enfant peuvent facilement réaliser un premier dépistage à la recherche d'un déséquilibre oculomoteur apparent (strabisme ou nystagmus) ou d'une anomalie organique (cataracte, rétinoblastome, opacité cornéenne...), à l'aide d'une simple source lumineuse (lampe de poche, ophtalmoscope). L'examen doit être complété par la recherche de troubles de la réfraction (hypermétropie, myopie, astigmatisme), d'autres anomalies organiques (rétinopathies) et de certains strabismes (microstrabismes, strabismes latents...).

Ce devoir d'examen commence au gré des visites à 2 mois et doit avoir été fait au 4^e mois : recherche d'opacité, de strabisme, absence de regard, présence de nystagmus, de prise d'objet avec la main. En cas de doute, le médecin doit en référer à l'ophtalmologiste ou à l'orthoptiste. En effet, la précocité de l'intervention thérapeutique est cruciale.

Question du dépistage du rétinoblastome

Favoriser un repérage précoce du rétinoblastome est un objectif majeur compte tenu du pronostic vital qui y est associé. Les pouvoirs publics doivent être sensibles à l'enjeu économique d'une prise en charge précoce de la maladie et à l'intérêt des campagnes de dépistage. Actuellement, encore trop d'enfants sont énucléés ou deviennent déficients visuels, en raison d'un diagnostic tardif. Ils doivent, de fait, supporter des traitements souvent très lourds préjudiciables à un bon pronostic visuel.

Une des priorités est d'améliorer l'information des professionnels de santé (généralistes ; pédiatres, ophtalmologistes...) en les alertant sur les signes cliniques du rétinoblastome. Les deux symptômes bien connus de la maladie sont le reflet blanchâtre dans la pupille ou leucocorie et la persistance d'un strabisme.

Le rétinoblastome doit être dépisté dès la naissance, en maternité, lors d'un premier examen systématique puis à deux mois (les signes n'étant pas toujours visibles à la naissance) et lors des visites systématiques (4 mois, 9 mois...). Il est important de dépister la présence d'une leucocorie en utilisant un otoscope ou toute source de lumière à faisceau étroit.

Sensibilisations et actions pour un dépistage précoce

Les signes cliniques (notamment le « reflet blanc ») portés sur le nouveau carnet de santé de l'enfant marquent un progrès encourageant dans la prise en compte de la gravité de la maladie par le ministère de la Santé.

Du fait de la rareté de la maladie et d'une formation peu axée sur les maladies rares, beaucoup de médecins de ville n'ont jamais vu un cas de rétinoblastome et ne savent pas toujours reconnaître les signes précurseurs de la maladie.

À l'initiative de Rétinostop et de l'Institut Curie, une sensibilisation du corps médical, a été lancée sous la forme d'un communiqué diffusé dans la presse médicale (2005), mettant l'accent sur la nécessité d'un dépistage précoce du rétinoblastome et sur les signes d'appel. Un CD-Rom sur le rétinoblastome est également distribué à tous les médecins qui en font la demande et aux organismes de santé pour être projeté lors des rencontres régulières de médecins (PMI, hôpitaux...).

Importance de l'écoute des familles dans la détection du rétinoblastome

Il est souvent constaté que la première « alerte » vient des familles qui décèlent une anomalie chez leur enfant et prennent contact avec le médecin. En effet, certains parents ont parfois remarqué un reflet blanchâtre dans l'œil de l'enfant sur une photo prise au flash ou lors de certains éclairages. Il est réellement important que les médecins soient davantage à l'écoute des familles et prennent en compte leurs remarques, afin qu'un diagnostic précoce puisse être porté. L'information des familles sur les signes cliniques visibles est donc primordiale. À l'initiative de Rétinostop et avec l'aide de médecins, un livret d'information sur le rétinoblastome, à destination des familles, a été créé en 2004.

Prise en charge

La précocité du diagnostic conditionne la mise en œuvre de traitements conservateurs et diminue la proportion d'enfants énucléés ou/et gardant un handicap visuel sévère. Tout dépistage de rétinoblastome doit impliquer un examen ophtalmologique dans les meilleurs délais (fond d'œil, scanner, IRM...). Le patient doit pouvoir être ensuite dirigé très rapidement vers un centre de soins référent. Le rétinoblastome est un cancer génétique classé « maladie rare » et nécessite une prise en charge spécifique et complexe. L'Institut Curie est le centre de référence en France, disposant d'une équipe pluridisciplinaire ayant une grande expérience de la maladie et des traitements

adaptés. Il prend en charge la majorité des enfants atteints de rétinoblastome bilatéral et de nombreux cas de rétinoblastome unilatéral.

Il est indispensable d'éviter aux familles une errance médicale. Des liens doivent exister entre les différents corps médicaux afin d'assurer une meilleure coordination pour une prise en charge rapide et efficace. Un suivi à long terme doit être également prévu (surveillance, conseil génétique...). Le rétinoblastome est une maladie complexe, au diagnostic lourd, il faut tenir compte des facteurs génétiques, des traitements divers très ciblés, des séquelles de la maladie, de la prise en charge psychologique, du handicap (malvoyance et parfois cécité), du suivi psychologique des familles. Les unités de recherche sur le rétinoblastome et les centres de soins sont peu développés.

Question du dépistage des troubles de la réfraction

Les facteurs de risque d'amblyopie, c'est-à-dire susceptibles d'entraîner une diminution importante des capacités visuelles, sont classiquement chez l'enfant les troubles de la réfraction ou amétropies (myopie, hypermétropie, astigmatisme, anisométrie), la cataracte et les désordres oculomoteurs (strabismes et nystagmus). Un certain nombre de tests diagnostiques peuvent être utilisés pour le dépistage précoce de ces troubles ; quelques uns ont fait l'objet d'études d'efficacité.

Outils de dépistage

Chez l'enfant en bas âge, la méthode de mesure de la réfraction utilisable en dépistage est la skiascopie, qui a l'inconvénient de nécessiter une cycloplégie (par l'atropine jusqu'à l'âge d'un an). Cependant, il existe de plus en plus de réfractomètres pédiatriques automatiques sans cycloplégie qui seraient suffisants pour détecter ceux des enfants qui sont éloignés de la norme, c'est-à-dire ceux qui doivent être diagnostiqués sous cycloplégie. Ces mesures pourraient être pratiquées par du personnel non-ophtalmologiste (orthoptiste).

La méthode de diagnostic sous cycloplégie requiert l'utilisation d'un appareillage simple, mais qui demande un très bon savoir-faire. Elle consiste à observer le déplacement du reflet de la lueur pupillaire obtenu en éclairant la rétine à l'aide d'un faisceau de lumière. Le sens du déplacement permet de déterminer si le sujet est emmétrope (c'est-à-dire si son état optique est normal), et renseigne sur la nature de son éventuelle amétropie. L'examen par skiascopie permet de poser un diagnostic quantitatif du déficit, en interposant dans le trajet du faisceau incident des lentilles convergentes ou

divergentes de puissance croissante, ou décroissante, jusqu'à obtention du phénomène d'ombre en masse¹⁶. Cette évaluation quantitative permet d'aboutir à la prescription du système de compensation (verres de lunettes ou lentille) adéquat.

Dépistage de troubles visuels par mesure de la réfraction en population générale

Entre 9 et 12 mois, le comportement visuel de l'enfant devient accessible à une évaluation et donc au dépistage d'éventuels déficits. Cet âge présente plusieurs caractéristiques qui en font une période particulièrement propice au dépistage.

Tout d'abord, l'enfant, en confiance dans les bras de sa mère, se prête bien aux examens qui n'exigent de lui qu'un comportement restreint à la fixation. Selon les phases de son développement psychologique, les capacités attentionnelles de l'enfant ne s'investissent en effet pas sur les mêmes objets. Ainsi, entre 4 mois et 1 an, l'examineur peut aisément obtenir une attention visuelle soutenue. Plus tard, l'enfant, explorant sans cesse son environnement, adoptera souvent des attitudes de refus et de défense qui rendront l'examen plus difficile et incertain.

L'examen ophtalmologique devient parlant entre 9 et 12 mois, certains symptômes apparaissant de façon plus évidente. Ainsi, les strabismes à petit angle (microstrabismes), aussi amblyogènes que les strabismes manifestes, peuvent être mis en évidence avec le test de l'écran, qui devient praticable à cet âge en raison de la stabilité de la fixation.

Détecter et traiter un déficit visuel durant cette période, que l'on sait associée à une efficacité thérapeutique maximale, permet, en restaurant l'acuité visuelle de l'œil atteint, d'éviter l'installation d'une amblyopie ; de plus, une amblyopie déjà présente peut, dans cette tranche d'âge, être intégralement récupérée par un traitement souvent simple à mettre en œuvre (correction optique accompagnée ou non d'une occlusion). Il faut donc souligner le bénéfice médical d'un dépistage précoce des anomalies visuelles, chez les enfants âgés de 9 à 12 mois, par une mesure de la réfraction par skiascopie, un examen du fond d'œil et un bilan orthoptique (test de l'écran) effectués par un ophtalmologiste.

16. Quand l'œil de l'opérateur coïncide dans l'espace avec le *punctum remotum* (point le plus éloigné que l'œil peut voir en « désaccommodant » au maximum) de l'œil examiné, la pupille est entièrement éclairée. Tout déplacement du faisceau incident entraîne l'obscurcissement de l'aire pupillaire sans qu'il soit possible d'identifier la direction vers laquelle disparaît la lueur : c'est le phénomène « d'ombre en masse » ou point de neutralisation.

Enfin, l'existence d'un bilan au cours du 9^e mois, faisant l'objet de l'établissement d'un certificat de santé obligatoire, est un élément plaidant en faveur de la réalisation d'un dépistage systématique des troubles visuels durant cette période.

Pour assurer un suivi adéquat de l'enfant, les résultats de ce dépistage entre 9 et 12 mois doivent être reportés, dans leur intégralité, dans son carnet de santé.

Dans l'éventualité d'un dépistage systématique des troubles visuels chez l'enfant de 9 à 12 mois, les ophtalmologistes sont trop peu nombreux en France pour assurer chaque année l'examen des 750 000 enfants de cette classe d'âge. Il est donc indispensable d'élargir à d'autres professionnels que les ophtalmologistes, et en particulier aux orthoptistes, le soin d'effectuer les examens complémentaires des anomalies visuelles entre 9 et 12 mois. De par leurs compétences¹⁷, les orthoptistes semblent en effet capables de réaliser un bilan complet de la vision du nourrisson, comprenant des examens orthoptiques, une mesure de la réfraction et la recherche d'éventuelles anomalies organiques. Ce dépistage conduirait les orthoptistes non pas à prescrire une prise en charge, mais à adresser l'enfant à un ophtalmologiste, pour diagnostic. Il faudrait également étendre la participation des orthoptistes aux centres de dépistage (PMI...).

Prise en charge après dépistage d'un trouble de la réfraction

La correction optique précoce (dès la première année) d'un trouble de la réfraction permet d'en limiter les conséquences néfastes, à savoir l'amblyopie et le strabisme. L'équipement des enfants doit tenir compte des données optiques et morphologiques particulières de l'enfant, ainsi que de son comportement, notamment à travers l'acceptation de l'équipement en lunettes ou lentilles de contact. Les yeux d'un enfant atteignent seulement vers l'âge de 5 ans la forme et la structure d'un œil adulte. La morphologie de l'enfant n'est pas homothétique à celle de l'adulte. Ainsi, la proportion entre la tête et le corps, qui est de 20 % chez le nourrisson, passe à 10 % chez l'adulte. Les lunettes pour enfant ne sont donc pas des modèles réduits de celles pour adulte.

17. Jusque récemment, seuls les ophtalmologistes étaient habilités à pratiquer la mesure de la réfraction, ce test invasif nécessitant l'utilisation d'un cycloplégique pour bloquer l'accommodation. Une modification récente (2 juillet 2001) du décret de compétence des orthoptistes les autorise désormais à pratiquer des tests de mesure de la réfraction après prescription médicale.

Cette prise en charge de l'enfant est importante puisque l'on sait que toutes les activités cognitives peuvent être affectées par une déficience de la vue. Les recherches concernant l'activité de lire et écrire montrent que les troubles de la fonction visuelle pénalisent l'entrée dans les apprentissages, et ce dès la maternelle. L'apprenti lecteur et scripteur doit posséder un potentiel visuel indemne de trouble pour activer des processus perceptifs et cognitifs pertinents.

9

Examen de 24 mois : état des lieux et perspectives

Carnet de santé

Lors de l'examen du 24^e mois, des repères sur le développement de l'enfant sont indiqués aux parents : « À 24 mois, votre enfant utilise son index pour désigner quelqu'un ou quelque chose, joue à faire semblant, vous imite dans la vie quotidienne, répond à votre sourire. »

L'examen médical comporte, comme aux âges précédents et de façon adaptée à l'âge, un examen oculaire et auditif ainsi que du développement psychomoteur.

Les questions sur le développement portent sur : marche acquise (quel âge ?) ; comprend une consigne simple ; nomme au moins une image ; superpose des objets ; associe deux mots ; motricité symétrique des quatre membres.

L'intérêt d'un repérage d'un trouble du développement pouvant évoquer un trouble envahissant du développement est discuté ci-dessous.

Question du repérage de troubles envahissants du développement (autisme, TED)

Le repérage permettant d'orienter les familles vers une évaluation diagnostique rigoureuse, limite les errances et le stress. Repérés précocement, les enfants présentant un trouble envahissant du développement pourront bénéficier d'interventions éducatives qui visent à améliorer leurs compétences communicatives, en développant le langage et les interactions sociales et faciliter l'intégration dans un milieu ordinaire. Ainsi, une prise en charge précoce permet une amélioration du pronostic des personnes autistes et atteintes de TED (Inserm, 2002 ; HAS, 2005). L'intervention précoce peut également diminuer l'apparition de symptômes secondaires, tels que les comportements destructeurs et l'automutilation.

Inversement, l'absence de diagnostic précoce conduit à une absence de prise en charge précoce, donc à une perte de chance, voire une maltraitance.

En l'absence de marqueurs biologiques, les actions de repérage des TED ne peuvent reposer que sur l'identification de signes et comportements indicateurs d'un développement anormal. Une première approche consiste à s'appuyer sur les visites médicales systématiques effectuées chez les jeunes enfants et former les professionnels qui en sont responsables à une meilleure détection clinique des TED. Une approche complémentaire vise à développer des questionnaires de repérage qui puissent être utilisés par les professionnels et/ou les parents. Ces instruments doivent être sensibles aux différences dans la nature et la fréquence des signes autistiques et être facilement administrés dans des conditions médicales routinières, comme lors d'un des examens de santé systématiques. Ils doivent requérir peu ou pas de formation particulière pour la passation, de façon à être adoptés par une gamme étendue de professionnels exerçant dans des conditions variées.

Un instrument de repérage doit être évalué de manière empirique, sur des échantillons de grande taille, dans des conditions proches de celles prévues pour son emploi futur. Le plus souvent, des approches longitudinales sont nécessaires pour étudier la validité prédictive de l'outil puisque le critère à l'aune duquel l'instrument de repérage est évalué est un diagnostic de TED, qui ne peut parfois être confirmé que plusieurs années après le repérage.

Savoir interroger les parents est souvent un excellent outil de repérage. Ce sont les parents qui expriment les premiers leurs inquiétudes. Ils ne sont entendus bien souvent qu'une fois le diagnostic posé.

Outils de repérage

Deux outils existent en version française et ont été validés dans une population d'enfants en France. Ils sont en cours de validation dans le cadre d'un dépistage systématique. Il s'agit du CHAT (*Checklist for Autism in Toddlers*) et du M-CHAT (*Modified Checklist for Autism in Toddlers*). L'utilisation de ces outils est une occasion importante d'observation partagée entre parents et professionnels (permet aux parents d'exprimer leurs inquiétudes et aux professionnels d'appréhender ces inquiétudes d'après leur connaissance du développement de l'enfant).

Le CHAT est le premier instrument développé à des fins de repérage systématique chez des enfants de 18 mois dans la population générale en Grande-Bretagne. Il s'agit d'un questionnaire en deux parties : une première liste de 9 questions s'adresse aux parents, la deuxième de 5 questions est destinée au médecin pour l'observation lors de la consultation (annexe 3). Les items ont été choisis pour refléter les domaines affectés précocement dans l'autisme : le jeu social, l'intérêt pour les autres enfants, le jeu de « faire

semblant », le pointage protodéclaratif, l'attention conjointe. Des items ne devant pas être affectés dans l'autisme viennent s'intercaler dans le questionnaire. Cet outil présente une spécificité élevée de l'ordre de 97 % mais la sensibilité reste faible (40 %). Sa valeur prédictive positive est de l'ordre de 30 % et dépasse 75 % quand le questionnaire est administré une deuxième fois un mois après la première passation.

Le M-CHAT, conçu pour les enfants de 24 mois, repose entièrement sur les parents comme source d'information. Le questionnaire comporte les 9 questions initiales du Chat et 14 nouvelles questions (annexe 3). La sensibilité du test a été estimée à 87 %, la spécificité à 99 %, la valeur prédictive positive à 80 % et la valeur prédictive négative à 99 %. Cet instrument est d'utilisation rapide et facile et ne nécessite pas l'intervention d'un professionnel de santé.

Lorsqu'un certain nombre de réponses aux questions sont négatives, la probabilité d'un trouble envahissant du développement (autisme) ou d'un autre syndrome autistique doit être suspectée et une orientation vers un spécialiste ou un centre de référence doit être envisagée pour un examen approfondi.

Le développement d'instruments de dépistage répond au besoin, reconnu dans tous les pays, d'améliorer l'identification et la détection des TED à un âge précoce.

Repérage en population générale

La surveillance du développement lors des bilans de santé systématiques et en particulier lors de l'examen du 24^e mois peut être considérée comme un moyen pertinent de repérage précoce de troubles envahissants du développement. Pour un dépistage efficace, cette surveillance doit être réalisée de manière systématique (chez l'enfant sans problème a priori, de manière régulière, en ciblant ces moments clés du développement de l'enfant).

Une étude (financée par la DGS) est actuellement en cours en France (sous la responsabilité de Bernadette Rogé¹⁸) avec des parents volontaires recrutés parmi les familles présentant leur enfant à la consultation des 2 ans chez un pédiatre ou un généraliste en libéral ou dans le cadre d'une PMI. Les parents répondent à une série de 23 questions portant sur le comportement de l'enfant (M-CHAT). Le médecin en plus de son examen habituel observe le comportement social de l'enfant dans des situations qui permettent de mettre à jour les anomalies recherchées et de les répertorier (comportements ayant une valeur prédictive validée par des études antérieures) et pose

18. Bernadette Rogé, CERPP, Unité de recherche Interdisciplinaire Octogone EA 4156, IFR 96, Institut du cerveau, Toulouse

quelques questions aux parents (CHAT). Les médecins volontaires pour participer à cette étude bénéficient d'une formation à l'application du CHAT et au repérage de ces signes. Les résultats au questionnaire sont corrélés avec le statut de l'enfant à 30 et 36 mois (développement normal, retard, anomalie qualitative du développement correspondant aux critères de l'autisme ou d'un autre trouble envahissant du développement). Il s'agit de déterminer par des traitements statistiques appropriés la sensibilité de l'échelle M-CHAT, c'est-à-dire sa capacité à déceler les enfants à risque, et sa spécificité, c'est-à-dire sa capacité à cerner le risque de troubles du spectre autistique de manière différenciée par rapport à d'autres problèmes de développement.

La validation d'un questionnaire susceptible d'être rempli par les parents devrait constituer un outil capable de faciliter le repérage des enfants à risque dans une population tout-venant. Il s'agit de vérifier que les réponses à des questions simples concernant le comportement de l'enfant peuvent permettre de prédire des anomalies du développement confirmées plus tard par des spécialistes.

En attendant une éventuelle utilisation de tels outils de repérage (CHAT et M-CHAT) en population générale, il faut rappeler les signes d'alerte qui doivent conduire parents et médecins à solliciter une orientation vers un centre de référence pour effectuer une évaluation plus précise des signes (tableau 9.I).

Tableau 9.I : Signes d'alerte des troubles envahissants du développement

Pas de babillage à 12 mois
Pas de gestes (pointage, au revoir de la main...) à 12 mois
Pas de mots à 16 mois
Pas de combinaisons de deux mots spontanées (pas seulement écholaliques) à 24 mois
N'importe quelle perte de compétence (de langage ou sociale) à tout âge

Intérêt du repérage précoce pour un diagnostic et prise en charge

Le diagnostic précoce de l'autisme reste une affaire de spécialistes mais le circuit qui amène un enfant à risque chez le spécialiste pourrait être réduit par la mise en place d'une action de repérage des troubles du développement dans la population tout-venant. La Fédération française de psychiatrie a établi des « recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme » sous l'égide de l'HAS (2005). Le diagnostic d'autisme s'établit cliniquement grâce aux observations pluridisciplinaires de professionnels formés et expérimentés complétant les observations parentales. Il existe des guides d'entretiens structurés et des échelles diagnostiques. Les équipes à même d'effectuer un diagnostic peuvent être localisées en CAMSP, CMPP,

services de pédiatrie infanto-juvénile, service de pédiatrie, unités d'évaluations ou centres de ressources autisme régionaux. Les centres ressources doivent favoriser la formation des praticiens et la mise en pratique des recommandations.

L'analyse précise du comportement et des capacités de communication faites par une équipe pluridisciplinaire devrait inclure des recherches systématiques de facteurs neurologiques, une étude du caryotype, un bilan métabolique et éventuellement une IRM (imagerie par résonance magnétique nucléaire). Les centres d'expertise pour l'évaluation diagnostique de l'autisme et les possibilités d'accueil pour les personnes avec autisme (en unités spécialisées ou en intégration) doivent être en nombre suffisant avec des professionnels ayant reçu une formation spécifique.

Le diagnostic permet de mettre en place un programme éducatif et de soins adaptés. Ces programmes éducatifs complets peuvent réduire les handicaps cognitifs, communicatifs, sociaux et comportementaux de l'autisme. Ils doivent permettre à l'enfant de réaliser au mieux son potentiel et de favoriser son indépendance et son intégration dans la société, tout en diminuant l'incidence des handicaps secondaires. L'efficacité des interventions dépend néanmoins de la disponibilité et de la formation adéquate de professionnels compétents et organisés dans des services accessibles. Cette prise en charge doit être individualisée, en soutenant dans le court terme les compétences émergentes, et en réévaluant périodiquement les acquis et les besoins nouveaux. La collaboration étroite avec la famille est une caractéristique de toutes les interventions éducatives, qui vise notamment à faciliter la généralisation des compétences à des contextes variés, ce qui est souvent difficile pour ces enfants. En outre, une collaboration effective entre professionnels et familles permet de réduire le niveau de stress de ces dernières, et de mener une vie familiale aussi harmonieuse que possible où chaque membre de la famille (en particulier les frères et sœurs) peut s'épanouir normalement.

Les manifestations de l'autisme sont très hétérogènes et complexes. Cependant, l'âge précoce est une condition importante à l'efficacité de ces interventions (entre 2 ans et 3 ans). Le choix des familles doit être respecté quant au lieu où ses programmes doivent être administrés (à la maison et dans des institutions) mais une coopération étroite entre professionnels et parents sur une longue période de temps est indispensable. L'intensité et la diversité des actions éducatives ont pour but d'exercer une influence favorable sur l'évolution du handicap vers une meilleure intégration sociale (que ce soit en famille, à l'école ou en établissement spécialisé). Une prise en charge précoce et adaptée permet une amélioration des capacités relationnelles, intellectuelles, le développement de l'autonomie et une meilleure insertion sociale de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte atteint d'autisme.

10

Examen de 6 ans : état des lieux et perspectives

Carnet de santé

L'examen de la 6^e année est obligatoire (article L. 2325.1 du Code de la santé publique et article L. 541.1 du Code de l'éducation). Il s'agit de la visite médicale d'entrée dans l'enseignement élémentaire.

Il est effectué le plus souvent par le médecin de l'Éducation nationale au cours de la 6^e année. Les rubriques renseignées par l'examen médical concernent : taille, indice de masse corporelle (IMC), pression artérielle, risque de saturnisme, vision, audition, développement. Les items se rapportant au développement sont adaptés à l'âge de l'enfant. Ils permettent d'aborder le développement psychomoteur et du langage (le nom du test utilisé pour le langage est demandé). Le comportement global est apprécié à travers l'autonomie, la spontanéité et la capacité d'attention.

La présence des parents est importante. Si cet examen de prévention n'est pas effectué à l'école, il est demandé aux parents de le faire pratiquer par leur médecin à un moment où l'enfant n'est pas malade. L'attention des parents est sollicitée sur les points suivants :

- si votre enfant n'arrive pas à répéter une phrase sans se tromper ;
- si vous trouvez que votre enfant est souvent malade ;
- si l'école vous a signalé des problèmes ;
- si vous avez des questions sur le sommeil, l'alimentation, le rythme de vie, le développement ou le comportement de votre enfant.

Les questions du repérage de facteurs de risque de troubles affectifs ou comportementaux chez l'enfant et de troubles spécifiques des apprentissages sont discutées ci-dessous.

Question du repérage de facteurs de risque de troubles affectifs et comportementaux

Les changements de cycle comme l'entrée au CP sont pour les enfants des périodes à risque de révélation d'un trouble affectif ou comportemental. De nombreux facteurs psychosociaux (déménagement, précarité, stress répétés, maltraitance...) peuvent constituer des facteurs déclenchant ces types de troubles.

Malgré des progrès considérables réalisés au cours de ces dernières années dans la reconnaissance et le dénombrement des troubles affectifs, l'anxiété et la dépression chez l'enfant restent des phénomènes encore trop souvent banalisés. La majorité des auteurs s'accorde ainsi à dire que les troubles anxieux et dépressifs chez l'enfant sont en général méconnus, leur importance et leur gravité potentielle sous-estimées. Pourtant, tous les travaux d'épidémiologie descriptive montrent que les troubles anxieux et dépressifs représentent, chez l'enfant et l'adolescent, des pathologies ayant une forte prévalence, celle-ci variant, en moyenne, selon les études, de 5 à 10 %.

De nombreuses études soulignent les conséquences délétères que peuvent avoir les troubles anxieux et dépressifs sur le fonctionnement psychosocial, individuel et familial, de l'enfant. Même si ces troubles peuvent être transitoires chez certains enfants ou adolescents, chez d'autres, ils peuvent persister ou s'associer à d'autres troubles psychiques et/ou de l'adaptation sociale à l'âge adulte. S'intéresser à ces troubles ne relève donc pas d'un intérêt théorique, c'est permettre un repérage précoce et une prise en charge adaptée pour des enfants dont le devenir s'avère peut-être compromis.

Les troubles affectifs chez l'enfant et l'adolescent sont difficilement perçus, et ce d'autant plus que l'enfant est jeune. Un délai, pouvant atteindre plusieurs années, est ainsi généralement constaté entre le début des troubles et la demande de soins. Souvent, c'est à l'occasion de la survenue de complications que les troubles sont repérés car les enfants anxieux ou déprimés, effacés et silencieux, ne se font, en règle générale, pas remarquer.

À l'inverse, les troubles du comportement provoquent fréquemment des réactions dans l'entourage et en règle générale sont surévalués par les parents et les enseignants. Ils mettent en cause les parents et les enseignants dans leurs attitudes éducatives, parfois le groupe social tout entier. De ce fait, ils motivent souvent les demandes de consultation.

Les premières manifestations d'un possible trouble du comportement (trouble oppositionnel avec provocation, trouble déficit de l'attention/hyperactivité, trouble des conduites) peuvent le plus souvent être repérées au cours de l'enfance. Elles sont l'expression d'une souffrance psychique qu'il convient de prendre en considération. Par ailleurs, un comportement inadapté peut masquer un trouble affectif plus sévère.

Le repérage des manifestations diverses d'une souffrance psychique permet d'orienter l'enfant vers un centre ou un spécialiste susceptible de faire un bilan précis et de mettre en place une prévention ou une prise en charge adaptées qui peuvent éviter le risque d'une évolution péjorative. Les troubles affectifs ou comportementaux sont en effet souvent associés à des difficultés d'apprentissage scolaire et ceci constitue également un élément de révélation du trouble.

Tests de repérage

On ne peut pas disposer d'un seul et même instrument utilisable à tous les âges car l'enfant par définition est en pleine évolution psychique, biologique et sociale. Son évolution entraîne des modalités d'expression particulières de ses difficultés, variables dans le temps et dépendantes de son environnement. Au cours de leur développement, l'enfant et l'adolescent connaissent des changements dans les domaines cognitif et affectif qui ont une influence sur l'expression clinique des signes et des symptômes. De même, il existe chez l'enfant des fluctuations spontanées de la symptomatologie en fonction de l'environnement et des situations rencontrées. Pour toutes ces raisons, la plupart des instruments utilisés chez l'enfant et l'adolescent s'adressent à des sujets d'une tranche d'âge relativement étroite et bien déterminée. De plus, l'évaluation des troubles psychiques chez l'enfant et l'adolescent exige que les renseignements soient recueillis auprès de sources multiples. Beaucoup d'instruments utilisés chez l'enfant existent en plusieurs versions (enfants, parents, enseignants).

Existe-il des outils susceptibles de prendre en compte l'ensemble des troubles ? De très nombreux outils, sous formes de questionnaires ont été développés pour la recherche et pour la clinique psychiatrique. Ils sont rarement adaptés au repérage simple et rapide de troubles psychopathologiques en milieu généraliste. De même, ils sont difficilement utilisables dans le cadre d'un repérage systématique. Toutefois, on peut citer deux questionnaires qui pourraient être adaptés à ce type de repérage à condition d'être évalués dans un tel contexte.

Le questionnaire CBCL (*Child Behavior CheckList*) (Achenbach et Edelbrock, 1983, annexe 2) est un questionnaire général rempli par les parents qui évalue les aptitudes et les problèmes affectifs et comportementaux des enfants âgés de 4 à 16 ans. L'intérêt principal de cet outil est de fournir un profil comportemental distinguant les troubles dits « externalisés » (troubles comportementaux) de ceux dits « internalisés » (troubles affectifs). Il comporte une sous-échelle correspondant aux manifestations dépressives et anxieuses (troubles internalisés), dont la cotation tient compte du sexe et de l'âge. Ce questionnaire a été traduit en français et validé dans le contexte français (Fombonne et coll., 1988) mais pas dans une situation de repérage

systématique. Une version courte adaptée à l'âge de 6 ans resterait donc à évaluer en tant qu'outil de repérage dans le cadre de l'examen de 6 ans.

Le Dominic-R (Valla et coll., 2000) est un questionnaire en images informatisé destiné aux enfants âgés de 6 à 11 ans. Il permet de repérer les différents troubles affectifs et les différents troubles du comportement. Une version française a été validée et a été utilisée dans le cadre d'études épidémiologiques en milieu scolaire. Cet instrument n'a pas été étudié dans le cadre d'un repérage systématique de troubles à l'âge de 6 ans.

Ces deux outils sont à étudier dans le contexte d'un examen effectué sur une large population d'enfant. Leur utilisation doit être évaluée en termes de faisabilité et de résultats. Une étude longitudinale s'avère également nécessaire pour répondre aux questions de sensibilité, spécificité, VPP et VPN dans ce contexte.

Devant la difficulté de disposer d'un outil faisant consensus dans le domaine du dépistage de troubles psychologiques et psycho-comportementaux, c'est le plus souvent la recherche de facteurs de risque ou de vulnérabilité qui est effectuée.

Repérage des premiers signes de troubles ou de facteurs de risques en population générale

L'existence d'un examen systématique à l'âge de 6 ans représente une opportunité majeure en France pour effectuer un repérage de difficultés psychiques entraînant un handicap pour l'avenir de l'enfant s'ils ne sont pas pris en charge de manière adaptée.

L'absence aujourd'hui d'un outil validé dans un contexte de repérage généralisé ne doit pas faire oublier la nécessité d'un repérage de facteurs de risque (troubles mentaux dans la famille, maltraitance, échec scolaire, stress répétés...) qui doit conduire à mettre en œuvre des stratégies de prévention. Cette prévention pourrait s'appliquer collectivement à l'ensemble d'une population scolaire, à un groupe présentant des facteurs de risque ou bien encore individuellement ou en groupe dans un cadre clinique.

Prise en charge préventive

En santé mentale, la prévention peut être définie comme l'ensemble des mesures visant à éviter l'entrée dans, ou à enrayer, le processus de développement conduisant à un trouble cliniquement manifeste. Des actions de prévention sont surtout développées au niveau individuel en France et peu initiées sur des groupes de population.

L'effet d'actions de prévention organisées en milieu scolaire et destinées à des enfants obtenant des scores élevés de dépression a été évalué dans plusieurs pays. Des programmes combinant l'apprentissage de techniques cognitives de résolution de problèmes et de stratégies de communication sociale sont associés à une réduction significative des scores de dépression persistant deux ans après l'intervention.

Par ailleurs, l'intérêt de programmes de prévention dans des familles dont au moins un des parents avait un trouble dépressif a également été démontré. Centrés sur la parentalité et les interactions parents-enfants, ces programmes visent à une meilleure compréhension de l'expérience dépressive par la famille et les enfants en particulier.

Différentes méthodes d'intervention ont également été étudiées pour les enfants souffrant de troubles anxieux. Elles visent à réduire les facteurs de risque tout en optimisant les compétences de l'enfant en termes de stratégies d'ajustement et d'adaptation. Les interventions peuvent porter sur l'enfant lui-même, sur ses parents et/ou sur son environnement.

Pour les enfants présentant des troubles externalisés, des programmes préventifs rapportés dans la littérature cherchent à développer les compétences sociales, cognitives et affectives telles que les capacités de résolution de problèmes, les attitudes prosociales, la gestion de la colère, la compréhension des émotions, les capacités de raisonnement. Ces programmes associent souvent des formations pour les parents qui favorisent le développement de capacités de régulation émotionnelle, et d'une meilleure communication. Des actions diverses sont développées à l'échelon local en France. Elles gagneraient à être reconnues, évaluées et généralisées. Le plan « psychiatrie et santé mentale » développe très peu ce domaine d'action pour les enfants.

Question du repérage de facteurs de risque de troubles des apprentissages scolaires

À 6 ans (avant le CP), il n'est pas possible de dépister un trouble spécifique des apprentissages scolaires en particulier de l'acquisition de la lecture (dyslexie) puisque les apprentissages scolaires ne sont pas encore commencés. Cependant, il est possible de repérer des enfants à risque, particulièrement ceux porteurs d'un trouble du langage oral. Il est également possible de repérer des troubles du graphisme et/ou une dyspraxie. De même, à 5-6 ans, les difficultés d'acquisition du code numérique (nom et construction des nombres, comptines numériques) peuvent être identifiées.

Outils de repérage de facteurs de risque de troubles spécifiques des apprentissages

Il existe plusieurs outils validés qui permettent de repérer des facteurs de risque de troubles des apprentissages en particulier de la lecture avant l'entrée au CP. Cependant, on constate qu'il manque un outil type « guide » à l'usage du médecin généraliste.

Le ERTLA 6 (Épreuve de repérage des troubles du langage et des apprentissages chez l'enfant de 6 ans) est un outil qui permet de repérer des facteurs de risque de présenter un développement déficitaire du langage, un retard scolaire, des troubles spécifiques des apprentissages scolaires (dyslexies/dysorthographe, dyscalculie), un trouble déficit de l'attention/hyperactivité, des troubles du comportement. Il peut être utilisé en grande section de maternelle et au cours du premier trimestre du CP. Les validations effectuées par une étude longitudinale indiquent, pour la prédiction de l'échec scolaire, une sensibilité de 79 %, une spécificité de 87 %, une valeur prédictive positive de 58 %, une valeur prédictive négative de 95 %. Le temps de passation est de 15 à 20 minutes.

Le BSEDS 5-6 (Bilan de santé évaluation du développement pour la scolarité 5 à 6 ans) est un outil de repérage des enfants présentant des retards ou des troubles du langage oral et un outil de repérage de facteurs de risque de dyslexie. Il s'applique aux enfants de grande section de maternelle (entre 5 et 6 ans). Il a été conçu comme faisant la synthèse des observations de l'enseignant, de l'entretien avec les parents et de l'équipe de santé scolaire (médecin, infirmière). La valeur prédictive négative (compétences phonologiques et compétences en production langagière) est d'environ 90 %. La valeur prédictive positive (compétences phonologiques et compétences en production langagière) est d'environ 60 %.

La Brev (Batterie rapide d'évaluation des fonctions cognitives) s'applique aux enfants de 4 à 9 ans. Pour les enfants de 6 ans (avant l'entrée au CP ou en début de CP), la Brev peut explorer le langage oral, les capacités non verbales, l'attention, la mémoire. Il existe une version abrégée de la Brev qui comporte des sub-tests de phonologie (7 logatomes), de la compréhension syntaxique (6 phrases) et du graphisme (3 dessins communs). Le temps de passation de cette version abrégée est de 10 à 15 minutes. La sensibilité et la spécificité sont évaluées à plus de 75 %.

D'autres tests étalonnés existent dès le CP pour apprécier les capacités de lecture et transcription, soit en passation semi-collectives (« La Pipe et le rat », la batterie de Lobrot, le Timé 2), soit en passation individuelle (comme le test de « l'Alouette ») pour le niveau de décodage ou d'autres tests étalonnés de lecture. Ces tests permettent d'identifier les enfants à suivre ou à adresser pour un bilan plus approfondi.

Certains outils ont pour objectif de préciser chez un enfant la réalité d'un trouble, son profil et sa gravité. Ces outils permettent de prescrire les évaluations complémentaires qui affirmeront le diagnostic, les actions pédagogiques et les soins qui en découlent.

La batterie Brev permet, en 20 à 30 minutes, un examen neuropsychologique de première intention d'un enfant signalé pour un éventuel trouble des apprentissages et/ou des fonctions cognitives. Quinze items rapides permettent d'évaluer succinctement le langage oral (compréhension et production), les compétences phonologiques (production phonologique, conscience phonologique, métaphonologie et mémoire phonologique à court terme), les fonctions non verbales (graphisme, discrimination et attention visuelles, raisonnement spatial et planification) et les apprentissages en lecture, orthographe et calcul. Ceci permet de confirmer ou non la plainte et d'en définir le profil en termes de spécificité et de type, ainsi que la gravité, afin de prescrire de façon éclairée les évaluations complémentaires nécessaires et la démarche pédagogique et de soins.

Les résultats des tests permettent de faire la différence entre un déficit spécifique du langage, une dyspraxie et un déficit plus global qui demande une évaluation pluridisciplinaire pour mettre en place une prise en charge adaptée au diagnostic.

Repérage et dépistage en population générale

Puisqu'elle accueille tous les enfants de la tranche d'âge, l'école est un lieu d'intervention privilégié pour les professionnels qui ont vocation, avec des outils particuliers, à détecter les problèmes d'acquisition et d'apprentissage. L'article 85 de la loi n° 2002-73 du 17 janvier 2002 de modernisation sociale prévoit l'organisation d'un dépistage des troubles du langage au cours du bilan obligatoire de la 6^e année. Ce dépistage est en principe réalisé par les médecins de l'Éducation nationale. Le repérage de facteurs de risque (comme les troubles du langage oral) peuvent être dépistés par les médecins de PMI lors de l'examen en petite ou moyenne section. Des médecins ayant reçu une formation dans le domaine peuvent être sollicités. Le Rased, structure interne à l'Éducation nationale peut également participer au repérage et au dépistage. Ce réseau se compose de trois types de personnels : psychologue scolaire ; enseignant spécialisé chargé des aides à dominante pédagogique (maître E) ; enseignant spécialisé chargé des aides à dominante rééducative (maître G).

Si l'examen a lieu avant l'entrée au CP ou au cours du premier trimestre du CP, il permet de repérer des facteurs de risque de troubles spécifiques des apprentissages scolaires. Si l'examen se situe au cours du CP ou du CE1, il permet de repérer les enfants en difficultés avec le code alphabétique et

numérique dès le CP pour les enfants repérés à l'examen dès 5-6 ans comme parlant mal, ou fin de CP début CE1 pour les autres.

Il n'y a pas encore actuellement de consensus sur l'utilisation d'outils dans le cadre d'un repérage de troubles des apprentissages. Une commission d'experts (arrêté du 8 février 2002) a élaboré au niveau national des recommandations sur les outils à usage des professionnels de l'enfance dans le cadre du plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage.

Les outils à utiliser dans le cadre d'un repérage et d'un dépistage appliqué à une large population d'enfants restent donc encore à définir et des études longitudinales s'avèrent nécessaires pour en préciser l'efficacité en population générale.

Prise en charge pédagogique

Le repérage des enfants en difficulté permet de mettre en place dans un premier temps un entraînement pédagogique à l'école. Puis si les difficultés persistent, une prise en charge adaptée s'impose selon la nature du trouble qui aura été identifié (après orientation vers un centre ou une équipe spécialisée).

La littérature a montré les effets positifs des entraînements pédagogiques, au sein de l'école, destinés à améliorer les compétences des mauvais lecteurs. Il a été montré que, chez les faibles décodeurs, des entraînements systématiques et précoces du décodage et de la conscience phonémique permettent d'augmenter plus efficacement leurs capacités de lecture (identification des mots et compréhension) que d'autres types d'entraînements. Ces entraînements s'effectuent en petit groupe à besoins similaires ou en individuel associant un travail sur la conscience phonémique et le décodage.

Cette réponse pédagogique de première intention spécifique au décodage cumule donc plusieurs intérêts : elle est réalisable précocement puisqu'elle se passe à l'école ; elle permet de différencier les enfants avec un « retard en lecture », transitoire et qui ne nécessiteront plus de pédagogie spéciale ni de soins, des enfants dyslexiques qui auront besoin d'une prise en charge orthophonique toujours associée à la réponse pédagogique.

Prise en charge de soins

Si les entraînements pédagogiques s'avèrent insuffisants, des soins adaptés au problème rencontré après une évaluation diagnostique rigoureuse sont indispensables.

Le diagnostic nécessite alors les compétences de différents professionnels parfois réunis au sein d'une équipe pluridisciplinaire compte tenu de la

nature complexe des troubles et de l'existence fréquente de troubles associés. Des centres de références ont été créés au sein des CHU. Il en existe une quarantaine répartie sur tout le territoire. Ces centres offrent un plateau de consultations multidisciplinaires, au minimum médicale, orthophonique et psychologique et si possible psychomotrice et neuropsychologique pour une évaluation globale. Ces centres ne peuvent répondre aux demandes de soins mais peuvent assurer l'évaluation régulière de l'efficacité des prises en charge.

Les soins consistent en une prise en charge individuelle de l'enfant, déterminée par l'évaluation précise des déficits en langage écrit, calcul et graphisme ainsi que des troubles associés (par exemple troubles du langage oral, émotionnels ou attentionnels).

11

Formation et information

En matière de handicaps sensoriels et de troubles psychiques ou développementaux, plusieurs études montrent qu'un dépistage et une prise en charge précoces sont des facteurs importants, influençant, à terme, le pronostic.

Mais, l'expérience des familles montre que les médecins sont souvent mal formés à l'identification des signes et des symptômes témoignant d'anomalies ou de retard dans le développement de l'enfant et que les réponses aux inquiétudes des parents sont souvent inadéquates. Un temps très long s'écoule généralement entre la première expression d'inquiétude par les parents et la prise en compte par le médecin de cette inquiétude. Force est de constater qu'un délai, pouvant atteindre plusieurs années, est encore aujourd'hui généralement observé entre le début des troubles psychiques par exemple et la mise en place d'une prise en charge adaptée, celle-ci n'intervenant, le plus souvent, qu'une fois le trouble constitué, voire même à l'occasion de la survenue de complications. Très souvent, les réponses apportées aux premiers signes sont évasives (« ce n'est pas grave », « ça va passer », « il va rattraper bientôt », « ça va disparaître avec la puberté »...).

Les études sur le développement de l'enfant et de l'adolescent montrent qu'il n'y a pas de différence de nature entre des comportements considérés comme normaux à un certain âge et les troubles du comportement pathologiques. Ainsi, un même comportement peut apparaître comme normal et nécessaire au développement de l'enfant à une période donnée, et comme pathologique à un autre moment de son évolution. L'anxiété, par exemple, est un phénomène normal. C'est un facteur d'adaptation qui s'inscrit dans le développement de l'enfant et de l'adolescent et qui témoigne du bon déroulement de ce développement. Au cours de l'enfance et de l'adolescence, on observe ainsi des formes normales d'anxiété correspondant aux différents stades du développement. Leur absence constitue un signe d'alarme qui doit faire rechercher un dysfonctionnement ou une pathologie. Mais les troubles anxieux caractérisés vont aussi s'exprimer dans des registres analogues à ceux des peurs et des rituels développementaux. Plus que la nature même des manifestations observées, c'est ici leur âge de survenue, leur intensité, leur durée anormalement prolongée et leur retentissement sur le fonctionnement de l'enfant qui permettront de faire le partage entre le normal et le pathologique.

Dans le même ordre d'idée, on ne peut ignorer le contexte environnemental dans l'évaluation du normal et du pathologique chez l'enfant et l'adolescent. L'enfant est dans une relation de dépendance étroite avec son environnement. Aussi, un même comportement pourra avoir des significations très différentes en fonction du contexte socio-familial et culturel dans lequel il évolue. La connaissance du développement normal, de ses variations inter-individuelles et des facteurs qui les sous-tendent, est un préalable nécessaire à toute action de dépistage des enfants et des adolescents « à risque ».

Formation initiale et continue des professionnels de santé et de l'éducation

Formation des médecins

Paradoxalement, la formation initiale des médecins comporte actuellement très peu d'heures d'enseignement consacrées au développement normal de l'enfant et de l'adolescent. Très peu de futurs médecins ont l'occasion, au cours de leurs études, de procéder à l'examen d'un enfant ou d'un adolescent « normal ». Généralement, leurs connaissances se limitent à ce qu'ils perçoivent de ce que peut être un développement normal à partir de l'observation des enfants et des adolescents de leur propre entourage. Cette constatation vaut aussi bien pour les futurs généralistes que pour les futurs pédiatres et pédopsychiatres, l'enseignement dispensé à ces derniers apparaissant extrêmement variable d'une faculté à l'autre.

Il est indispensable que soit recherchée une adéquation entre la formation dispensée au cours des études médicales et la nature du travail qui attend les professionnels de santé dans leur pratique auprès des enfants et des adolescents. Renforcer et homogénéiser dans l'ensemble des facultés françaises la formation consacrée au développement normal de l'enfant et de l'adolescent est une priorité. Cet enseignement ne doit pas se limiter aux domaines cognitif, psychomoteur et du langage, mais doit intégrer l'ensemble du développement de l'enfant et de l'adolescent (alimentation, sommeil, contrôle sphinctérien, processus attentionnels, émotions, agressivité, processus de socialisation, sexualité...). Cet enseignement, inscrit dans la formation initiale des médecins, doit être repris et mis en pratique ultérieurement dans les programmes concernant plus spécifiquement les futurs médecins qui auront à travailler avec les enfants et les adolescents : médecins généralistes, pédiatres, pédopsychiatres, médecins de l'Éducation nationale.

Cependant, les professionnels de santé doivent être également conscients de la difficulté d'aborder certains repérages de troubles ou de facteurs de risques tels que celui des troubles des apprentissages ainsi que des troubles du

domaine de la santé mentale. Ils doivent faciliter le parcours des parents et contribuer à une prise en charge pluridisciplinaire.

Formation des enseignants

Un enseignement sur le développement cognitivo-socio-affectif des enfants doit s'inscrire dans la formation initiale des enseignants leur permettant d'acquérir des « clés » en vue d'un repérage, le plus précoce possible, des enfants et des adolescents en difficulté sur le plan affectif.

Formations aux outils et référentiels

Le carnet de santé doit être considéré comme un outil. Il faudrait promouvoir la diffusion du guide d'utilisation et son usage dans les différentes formations. L'appropriation de ces outils par les professionnels est un élément essentiel.

Les tests proposés à l'occasion des bilans de santé et relatés dans le carnet de santé doivent être correctement effectués. Tel n'est pas toujours le cas (optimisme, peur de stigmatisation...). On sait par exemple que des indices sérieux de troubles du développement remarqués dès la première année (« autisme sévère ») ne sont souvent pas pris en considération. En cas de polyhandicap, un trouble envahissant du développement peut être masqué. La Fédération française de psychiatrie en partenariat avec l'HAS a publié en juin 2005 « Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme ».

À la demande de la DGS, l'HAS a publié en septembre 2005 des « Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI et médecins scolaires » et des « Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 7 à 18 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres et médecins scolaires », dans le but de permettre l'intégration de ces pratiques de dépistage.

Dans le cadre du plan national d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage, une commission d'experts a été chargée d'élaborer au niveau national des recommandations sur les outils à usage des professionnels de l'enfance. Ce rapport est disponible sur le site du ministère de la Santé et des Sports¹⁹.

19. VALLÉE L, DELLATOLAS G. Recommandations sur les outils de repérage, dépistage et diagnostic pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage. Ministère de la Santé et des Sports, Direction générale de la santé. Octobre 2005 : 129 p.

http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/troubles_langage/recommandations_tsl.pdf

Le plan « psychiatrie et santé mentale » consacre peu de place à la santé mentale de l'enfant ou l'adolescent même s'il souligne la nécessité de la formation des acteurs pour une prise en charge coordonnée du dépistage, du diagnostic et des soins.

Il y a nécessité de recenser ou bien de créer ou encore de valider puis de diffuser des outils simples de repérage et/ou de dépistage à l'usage des professionnels de santé de première ligne, dans les différents domaines explorés par cette expertise. À la demande du ministère chargé de la santé et du ministère de l'Éducation nationale, la Fédération française de psychiatrie a établi récemment un « référentiel d'observation pour le repérage précoce des manifestations de souffrances psychiques et des troubles du développement chez l'enfant et l'adolescent à l'usage des médecins ». Ce référentiel est un outil utile aux professionnels dans le cadre d'un dépistage individuel. Il n'y a cependant pas à ce jour de données sur son évaluation.

Les professionnels de santé formés ont également une mission de prévention et de promotion de la santé physique et mentale à travers leur participation à des actions d'éducation pour la santé. La coopération entre les différentes disciplines de santé (pédiatrie, pédopsychiatrie...) de l'éducation, de la justice, du monde sportif et associatif, devrait contribuer à une amélioration de la promotion de la santé.

Information

Information des généralistes, des pédiatres et des éducateurs

Les professionnels doivent connaître les possibilités d'intervention précoce possibles dans leur département. Il est en effet très difficile pour un médecin de pointer une difficulté s'il n'a aucune solution à proposer à la famille. Le médecin doit pouvoir informer les familles sur les actions qu'elles peuvent mettre en œuvre (c'est souvent la famille qui fait part de son inquiétude). En cas de repérage de trouble ou déficit, le médecin doit être à même de prescrire les examens complémentaires nécessaires (audition, vision, exploration fonctionnelle cérébrale, EEG, consultation génétique...).

Face aux premiers signes souvent constatés par les parents eux-mêmes, il est impératif de leur indiquer quel est le type de risque qu'il sera nécessaire de confirmer. Dans ces cas, l'enfant sera particulièrement suivi avec l'aide des parents. Il est évident que les signes qui sont fluctuants ne sont pas obligatoirement repérés par le pédiatre dans le temps de la consultation.

Il est également nécessaire qu'enseignants, médecins scolaires et parents soient sensibilisés à la nécessité d'une collaboration active, préalable nécessaire à toute action de dépistage efficace.

Information des parents

Certains jeunes parents sont démunis quant à la reconnaissance d'un trouble du développement chez leur premier enfant. Il faut noter que seulement un enfant sur huit voit ses parents élever un cadet. Des émissions de télévision, comme des magazines, contribuent grâce à une bonne vulgarisation à sensibiliser les parents sur des troubles auparavant peu expliqués. La santé mentale n'est plus perçue comme autrefois, les mentalités ayant évolué et les nouvelles générations acceptant mieux que leur problème soit d'ordre psychologique.

Pour initier le dialogue avec le médecin ou le pédiatre, les parents pourraient être amenés à faire part de leurs observations sur le comportement de leur enfant à travers le remplissage d'un questionnaire commenté avec le médecin lors de chaque visite. Ce questionnaire pourrait contenir un nombre restreint d'items (une dizaine par exemple) prenant en compte différents aspects du développement selon l'âge. Ce questionnaire demanderait à être évalué et validé au préalable.

12

Du repérage aux soins : quelle organisation ?

Un des critères indispensables de réussite d'une procédure de dépistage ou de repérage est l'existence d'outils de diagnostic et de traitement validés et la disponibilité des moyens suffisants pour les mettre en œuvre (« Principes et pratique du dépistage des maladies », OMS, 1970). Les moyens, quand ils existent, doivent aussi être connus et accessibles. Une action de dépistage ne se conçoit pas sans une réflexion sur l'intervention post-dépistage : diagnostic et prise en charge thérapeutique (accompagnement, traitement préventif et/ou curatif) sont indissociables de la procédure de dépistage. C'est pourquoi la question de l'organisation des soins en aval du dépistage doit être abordée, et plus particulièrement celle des étapes successives (dépistage, diagnostic, soins) logiquement articulées entre elles pour constituer une filière de soins. L'objectif principal est de réduire au maximum le nombre d'enfants perdus de vue après un dépistage positif. À cet objectif doit être associé celui de réaliser ce suivi sans stigmatisation des enfants et dans le respect de règles strictes de confidentialité.

Les structures et les professionnels en charge de la santé des enfants sont nombreux : médecins libéraux (généralistes et pédiatres, autres spécialistes), paramédicaux, service de protection maternelle et infantile, service de la promotion de la santé en faveur des élèves, hôpitaux et maternités, centres médico-psychologiques, centres de référence, centres médico-psycho-pédagogiques, centres d'action médico-sociale précoces, centres municipaux de santé. Les associations sont également des acteurs à ne pas négliger.

La définition de filières de soins de proximité, organisées autour des structures et réseaux déjà existants, doit permettre d'organiser une prise en charge adéquate des enfants dépistés et de leur famille. Ceci implique d'évaluer l'impact d'une procédure de dépistage en regard des données épidémiologiques de prévalence et d'incidence des troubles dépistés (prévision du nombre d'enfants qui nécessiteront une consultation en ophtalmologie ou en ORL par exemple), des variations de la natalité et de l'évolution de la démographie médicale et paramédicale. Ceci nécessite également que les différents acteurs se connaissent, se coordonnent et partagent leurs informations dans le respect des règles de confidentialité précédemment évoquées.

Les professionnels de première ligne, impliqués dans les démarches de dépistages collectifs ou individuels (médecins généralistes, pédiatres libéraux) devraient :

- savoir quoi dépister et à quels âges ;
- connaître et savoir utiliser les outils de dépistage ;
- savoir où et à qui adresser un enfant et ceci dans un délai court et à proximité du lieu de vie de la famille, en fonction des moyens dont ils disposent et du périmètre d'action que les spécialistes se donnent.

Toutefois, les filières de dépistage-diagnostic-soins constituent un domaine complexe, associant des structures et des techniques souvent très spécialisées et, de ce fait, parfois peu connu des médecins de première ligne, d'où la nécessité de documents pédagogiques partagés pour les professionnels.

La structuration de ces filières est de plus sujette à des modifications dans le temps. Ainsi, les compétences de certains professionnels, comme les orthoptistes (voir le décret de compétence du 2 juillet 2001), doivent permettre de pallier le déficit d'ophtalmologistes, à condition que ces compétences soient connues.

La continuité de la prise en charge des enfants dépistés serait par ailleurs facilitée par la transmission d'informations entre les professionnels (en veillant au respect du secret professionnel). Le carnet de santé est le support privilégié de ce partage d'informations. La nouvelle version (utilisée depuis janvier 2006) intègre les examens cliniques et tests simples de dépistage des troubles visuels, auditifs et du développement et les praticiens sont encouragés à noter les résultats à chaque consultation obligatoire. Il est également indispensable que les diagnostics posés par les spécialistes ainsi que les modalités envisagées de prise en charge (autres examens à prévoir, traitements) et les coordonnées des intervenants y figurent.

D'autre part, les parents qui ont des inquiétudes quant au développement de leur enfant ou qui ont reçu un résultat de dépistage positif ont besoin d'être accompagnés et guidés au sein du système mis en place²⁰. Une information sur l'importance et l'intérêt du dépistage, la signification des résultats, les ressources locales (établissements de soins, associations), le rôle et la compétences des acteurs médicaux et para-médicaux (qui sont nombreux et parfois mal identifiés) aiderait les parents à donner une suite à une demande de dépistage ou de diagnostic.

20. Voir par exemple le guide : « La surdité de l'enfant, guide pratique à l'usage des parents » (Inpes, Fondation de France, 2005). Il comporte un chapitre « comprendre » le dépistage notamment et un chapitre « se faire aider » avec une définition des professionnels et les coordonnées d'associations.

Propositions d'actions

Identifier les ressources et filières

Il apparaît nécessaire d'identifier et recenser les ressources et filières existantes au niveau local : praticiens libéraux, établissements de soins et autres structures, associations. Les spécificités de chacun en termes de compétences et de moyens matériels seront à préciser : par exemple, le repérage des médecins aptes à examiner des enfants très jeunes, le matériel disponible et les méthodes utilisées (appareils de mesure et cabine employés par les ORL et des ophtalmologistes par exemple). Ces recherches pourront s'appuyer sur des travaux déjà réalisés par des institutions (comme la PMI) ou des associations (Anecamps par exemple).

Obtenir l'accord des différents professionnels concernés sur les outils à utiliser

Le problème central est celui de la validation. Dans le domaine des dépistages sensoriels, il existe, en France, des techniques et outils validés et largement répandus. De même, dans celui du dépistage des troubles des apprentissages, l'Éducation nationale a fait, en direction de ses personnels, un effort très important d'information, de formation et de mise à la disposition d'outils appropriés. En ce qui concerne les problèmes de santé mentale, la situation est plus problématique et des outils doivent être testés et validés afin d'être utilisés de façon consensuelle.

Informers les professionnels de santé et les parents de l'organisation des filières de soins

Cette information peut se faire par la diffusion :

- d'annuaires à destination des professionnels ;
- de guides à destination des parents, clarifiant le rôle des différents professionnels, comportant les coordonnées des ressources possibles (associations...) et des conseils d'orientation.

Les initiatives émanant d'associations, d'organisation de médecins ou d'institution sont à compléter et à relayer. Un exemple est la brochure « agir tôt » réalisée par l'Anecamps (en collaboration avec la Fondation de France), avec une volonté de diffusion nationale et accompagnée des adresses utiles recensées au sein de chaque département par les acteurs médico-sociaux locaux.

Un certain nombre de ces actions relèvent des compétences de l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé (Inpes).

Évaluer l'efficacité du suivi après dépistage

Il est indispensable d'effectuer un état des lieux sur le devenir des enfants dépistés, de s'assurer du suivi des enfants dépistés (suivi du nombre de perdus de vue, rappel des perdus de vue) et de rechercher les obstacles à une prise

en charge post-dépistage (sociologiques, économiques, psychologiques, organisationnels...).

L'objectif est de permettre que chaque enfant dépisté puisse bénéficier des examens nécessaires à un diagnostic rapide et à une prise en charge thérapeutique adaptée. Il ne faut pas perdre de vue en santé mentale tout particulièrement la nécessité d'améliorer l'accès aux soins pour les enfants et les adolescents souffrant de troubles cliniquement significatifs. En effet, des progrès conduisant à un meilleur dépistage des troubles affectifs ou comportementaux patents ou débutants restent un objectif vain si des soins adaptés et diversifiés ne peuvent être proposés dans des délais corrects. Pourtant, il en va de l'insertion sociale ultérieure de ces enfants. Le nombre insuffisant de professionnels en santé mentale est un obstacle à la réalisation de cette prise en charge.

Par ailleurs, pour atteindre cet objectif, un travail coordonné est indispensable avec les professionnels paramédicaux, les acteurs de l'Éducation nationale, les travailleurs sociaux et les membres des associations de parents et de patients.

Annexes

ANNEXE 1

Correspondance entre la Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA R-2000) et la CIM-10 pour les troubles évoqués dans cette expertise (d'après Misès et coll., 2002)

CFTMEA R-2000	CIM-10
Autisme et troubles psychotiques	
Psychose précoce, troubles envahissants du développement	F84 Autisme infantile
Schizophrénie	F20 Schizophrénie
Troubles névrotiques	
Troubles névrotiques à dominante anxieuse	F41 Autres troubles anxieux
Troubles névrotiques à dominante phobique	F40 Troubles anxieux phobiques F93.1 Troubles anxieux phobiques de l'enfance
Troubles névrotiques à dominante obsessionnelle	F42 Trouble obsessionnel compulsif
Dépression névrotique	F32 Épisodes dépressifs F33 Trouble dépressif récurrent
Troubles cognitifs des acquisitions scolaires	
Troubles des conduites et des comportements	
Troubles hyperkinétiques	F90 Perturbation de l'activité et de l'attention
Troubles des conduites alimentaires	F50 Anorexie mentale atypique et boulimie
Autres troubles caractérisés des conduites	F91.1 Trouble des conduites

ANNEXE 2

CBCL (*Child Behavior Checklist*) : Inventaires de comportements pour les âges 4 à 18 ans

INVENTAIRE DE COMPORTEMENTS POUR LES ÂGES 4 A 18 ANS				Ne rien inscrire ici			
NOM ET PRÉNOM DE L'ENFANT _____				ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE HABITUELLE DES PARENTS, même si la profession n'est pas actuellement exercée (Soyez aussi précis que possible et indiquez la nature de l'emploi occupé. Par exemple : employé de mairie, technicien en électricité, professeur de collège, artisan plombier, etc...)			
SEXE <input type="checkbox"/> Garçon <input type="checkbox"/> Fille	AGE _____	LIEU DE NAISSANCE (département ou pays) _____		POUR LE PÈRE : _____			
DATE D'AUJOURD'HUI Jour ____ Mois ____ Année ____		DATE DE NAISSANCE Jour ____ Mois ____ Année ____		POUR LA MÈRE : _____			
CLASSE : _____				QUESTIONNAIRE REMPLI PAR :			
NE VA T'AS À L'ÉCOLE <input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/> Mère			
Répondez à ce questionnaire en exprimant votre impression sur l'enfant, même si d'autres personnes pourraient en avoir une autre. N'hésitez pas à écrire vos commentaires à côté de chaque question.				<input type="checkbox"/> Père			
				<input type="checkbox"/> Autre (préciser) : _____			
I. Veuillez indiquer les sports auxquels votre enfant aime le plus participer. Par exemple : natation, foot-ball, bicyclette, etc...				Par rapport aux autres enfants de son âge, combien de temps y passe-t-il (elle) environ ?		Par rapport aux autres enfants de son âge, comment réussit-il (elle) dans chacun d'eux ?	
<input type="checkbox"/> Aucun				Ne sait pas	Moins que la moyenne	Comme la moyenne	Plus que la moyenne
a. _____				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. _____				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. _____				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
II. Veuillez indiquer les passe-temps, activités et jeux favoris de votre enfant, autres que les sports. Par exemple : chant, danse, collections, lecture, poupée, piano, etc... (Ne pas compter la télévision ni la radio).				Par rapport aux autres enfants de son âge, combien de temps y passe-t-il (elle) environ ?		Par rapport aux autres enfants de son âge, comment réussit-il (elle) dans chacun d'eux ?	
<input type="checkbox"/> Aucun				Ne sait pas	Moins que la moyenne	Comme la moyenne	Plus que la moyenne
a. _____				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. _____				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. _____				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
III. Veuillez énumérer les organismes, clubs, équipes ou groupes auxquels votre enfant appartient. Par exemple : scouts, associations sportives, clubs d'échecs, troupe de théâtre, etc...				Par rapport aux autres enfants de son âge, comment y participe-t-il (elle) ?			
<input type="checkbox"/> Aucun				Ne sait pas	Moins activement	Aussi activement	Plus activement
a. _____				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. _____				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. _____				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
IV. Veuillez indiquer les petits travaux ou tâches que votre enfant fait. Par exemple : gardes d'enfants, faire les courses, faire la vaisselle, ranger sa chambre, faire son lit, aide dans un magasin, etc... (Compter les activités bénévoles et payées.)				Par rapport aux autres enfants de son âge, comment s'en sort-t-il (elle) ?			
<input type="checkbox"/> Aucun				Ne sait pas	Moins bien	Aussi bien	Mieux
a. _____				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. _____				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. _____				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- V. 1. Combien de très bons amis ou d'amis intimes votre enfant a-t-il environ ? Aucun 1 2 ou 3 4 ou plus
(Ne pas compter les frères et sœurs)
2. A peu près combien de fois par semaine votre enfant fait-il des choses avec ses ami(e)s ou camarades en dehors de l'école ? moins que 1 1 ou 2 3 ou plus
(Ne pas compter les frères et sœurs)

VI. Par rapport aux autres enfants de son âge, comment votre enfant :

	Moins bien	A peu près pareil	Mieux	
a. S'entend-il avec ses frères et sœurs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> N'a pas de frères ou sœurs
b. S'entend-il avec les autres enfants ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
c. Se comporte-t-il envers ses parents ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
d. Joue-t-il et travaille-t-il tout seul ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

VII. 1. Pour les enfants de 6 ans et plus — résultats dans les matières scolaires principales :

Ne va pas à l'école parce que _____

Cocher une case pour chaque matière étudiée

	Insuffisant	En-dessous de la moyenne	Dans la moyenne	Au-dessus de la moyenne
a. Lecture, Français, ou Littérature	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Histoire, Géographie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Calcul ou Mathématiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Sciences	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Autres matières scolaires - e. _____
 par exemple : langues étrangères, économie, informatique, etc...

Ne pas compter éducation physique, travaux manuels, dessin, musique, etc...

f. _____

g. _____

2. Est-ce que votre enfant est dans une classe de rattrapage ou de perfectionnement, une classe spéciale ou dans une école ou établissement éducatif spécialisé ? Non Oui - de quel type ?

3. Est-ce que votre enfant a redoublé une classe ? Non Oui - classet(s) et raisons :

4. Votre enfant a-t-il eu des difficultés d'apprentissage ou d'autres problèmes à l'école ? Non Oui - décrivez :

Quand ces problèmes ont-ils commencé ?

Ces problèmes sont-ils terminés ? Non Oui - depuis quand ?

Est-ce que votre enfant a une maladie, ou un handicap (physique ou mental) ? Non Oui - décrivez :

Qu'est-ce qui vous préoccupe le plus à son sujet ?

Indiquez les aspects les plus positifs de votre enfant :

Voici une liste de descriptions qui concernent les enfants et adolescents. Pour chaque item qui s'applique à votre enfant maintenant ou au cours des 6 derniers mois, entourez le 2 si l'item est très vrai ou souvent vrai pour votre enfant. Entourez le 1 si l'item est à peu près vrai ou parfois vrai pour votre enfant. Si l'item n'est pas vrai pour votre enfant, entourez le 0. Répondez à chaque question du mieux que vous pouvez, même si certaines questions paraissent ne pas s'appliquer à votre enfant.

0 = Pas vrai (à votre connaissance)

1 = A peu près vrai, ou Parfois vrai

2 = Très vrai ou Souvent vrai

0 1 2	1.	A des comportements trop jeunes pour son âge	0 1 2	31.	Craint de penser ou faire quelque chose de mal
0 1 2	2.	Allergie (décrivez) : _____	0 1 2	32.	Pense qu'il (elle) devrait être parfait(e)
			0 1 2	33.	Pense ou se plaint que personne ne l'aime
0 1 2	3.	Conteste ou contredit souvent	0 1 2	34.	Pense que les autres lui veulent du mal
0 1 2	4.	Asthme	0 1 2	35.	Se trouve bon (ne) à rien ou inférieur(e)
0 1 2	5.	Se comporte comme quelqu'un du sexe opposé	0 1 2	36.	Se fait souvent mal, a tendance à avoir des accidents
0 1 2	6.	Fait caca dans sa culotte	0 1 2	37.	Se bagarre souvent
0 1 2	7.	Se vante, est prétentieux (se)	0 1 2	38.	Se fait souvent taquiner, est l'objet de moqueries
0 1 2	8.	Ne peut pas se concentrer ou maintenir son attention longtemps	0 1 2	39.	A de mauvaises fréquentations
0 1 2	9.	Ne peut pas se débarrasser de certaines pensées, est obsédé(e) par certaines idées (décrivez) : _____	0 1 2	40.	Entend des bruits ou des voix qui n'existent pas (décrivez) : _____
0 1 2	10.	Ne peut pas rester assis(e) tranquille, remue beaucoup, toujours en train de bouger	0 1 2	41.	Est impulsif (ve) ou agit sans réfléchir
0 1 2	11.	S'accroche aux adultes ou est trop dépendant(e)	0 1 2	42.	Préfère être seul(e) plutôt qu'en compagnie des autres
0 1 2	12.	Se plaint de se sentir seul(e)	0 1 2	43.	Ment ou triche
0 1 2	13.	Embrouillé(e), confus(e)	0 1 2	44.	Se ronge les ongles
0 1 2	14.	Pleure souvent	0 1 2	45.	Nerveux (se) ou tendu(e)
0 1 2	15.	Cruel (le) avec les animaux	0 1 2	46.	A des mouvements nerveux ou des tics (décrivez) : _____
0 1 2	16.	Cruel(le), dominateur(trice), méchanceté envers les autres.	0 1 2	47.	Fait des cauchemars
0 1 2	17.	Rêvasse ou semble perdu(e) dans ses pensées	0 1 2	48.	N'est pas aimé(e) par les autres enfants
0 1 2	18.	Se fait mal délibérément ou a fait des tentatives de suicide	0 1 2	49.	Est constipé(e), ne va pas à la selle
0 1 2	19.	Demande beaucoup d'attention	0 1 2	50.	Trop peureux (se) ou anxieux (se)
0 1 2	20.	Détruit ses affaires personnelles	0 1 2	51.	A des vertiges
0 1 2	21.	Détruit des choses appartenant à sa famille ou à d'autres enfants	0 1 2	52.	Se sent facilement coupable
0 1 2	22.	Désobéissant(e) à la maison	0 1 2	53.	Mange trop
0 1 2	23.	Désobéissant(e) à l'école	0 1 2	54.	Est épuisé(e) de fatigue
0 1 2	24.	Ne mange pas bien	0 1 2	55.	Est trop gros (se)
0 1 2	25.	Ne s'entend pas bien avec les autres enfants	0 1 2	56.	Problèmes physiques sans cause médicale connue :
0 1 2	26.	Ne semble pas se sentir coupable après s'être mal conduit(e)	0 1 2	a.	Douleurs diverses (sauf maux de tête ou de ventre)
0 1 2	27.	Facilement jaloux (se)	0 1 2	b.	Maux de tête
0 1 2	28.	Mange ou boit des choses non comestibles - ne pas compter les bonbons (décrivez) : _____	0 1 2	c.	Nausées, envies de vomir
			0 1 2	d.	Problèmes avec les yeux (ne pas compter s'il a des lunettes) (décrivez) : _____
0 1 2	29.	A peur de certains animaux, de situations ou d'endroits autres que l'école (décrivez) : _____	0 1 2	e.	Éruptions ou autres problèmes de peau
			0 1 2	f.	Mal au ventre ou crampes
0 1 2	30.	A peur d'aller à l'école.	0 1 2	g.	Vomissements
			0 1 2	h.	Autres (décrivez) : _____

Tournez s'il vous plaît

Santé de l'enfant – Propositions pour un meilleur suivi

0 = Pas vrai (à votre connaissance)			1 = A peu près vrai, ou Parfois vrai			2 = Très vrai ou Souvent vrai					
0	1	2	57.	Frappe ou agresse physiquement les autres		0	1	2	84.	A un comportement étrange (<i>décrivez</i>) : _____	
0	1	2	58.	Se met les doigts dans le nez, s'arrache les peaux ou se gratte d'autres parties du corps (<i>décrivez</i>) : _____							
0	1	2	59.	Joue avec son sexe en public		0	1	2	85.	A des idées bizarres (<i>décrivez</i>) : _____	
0	1	2	60.	Joue trop avec ses parties sexuelles							
0	1	2	61.	A de mauvais résultats scolaires		0	1	2	87.	A des sautes d'humeur, est lunatique	
0	1	2	62.	Est maladroit(e) ou a des gestes mal coordonnés		0	1	2	88.	Boude beaucoup	
0	1	2	63.	Préfère jouer avec des enfants plus âgés		0	1	2	89.	Méfiant(e)	
0	1	2	64.	Préfère jouer avec des enfants plus jeunes		0	1	2	90.	Dit des gros mots ou des obscénités	
0	1	2	65.	Refuse de parler		0	1	2	91.	Parle de se tuer	
0	1	2	66.	Ne peut pas s'empêcher de répéter certains actes ; a des « manies » (<i>décrivez</i>) : _____		0	1	2	92.	Parle ou marche durant son sommeil (<i>décrivez</i>) : _____	
0	1	2	67.	Fugue de la maison		0	1	2	93.	Parle trop	
0	1	2	68.	Crie beaucoup		0	1	2	94.	Asticote les autres, souvent en train de les agacer	
0	1	2	69.	Secret(e), garde les choses pour soi		0	1	2	95.	Fait des colères ou s'emporte facilement	
0	1	2	70.	Voit des choses qui n'existent pas (<i>décrivez</i>) : _____		0	1	2	96.	Pense trop aux questions sexuelles	
0	1	2	71.	Manque de naturel, facilement mal à l'aise ou intimidé(e)		0	1	2	97.	Menace les gens	
0	1	2	72.	Met le feu		0	1	2	98.	Suce son pouce ou ses doigts	
0	1	2	73.	Problèmes sexuels (<i>décrivez</i>) : _____		0	1	2	99.	Trop préoccupé(e) par l'ordre ou la propreté	
						0	1	2	100.	Difficultés pour dormir (<i>décrivez</i>) : _____	
0	1	2	74.	Fait son intéressant(e), se donne en spectacle		0	1	2	101.	Fait l'école buissonnière, manque l'école	
						0	1	2	102.	Est lent(e), ou manque d'énergie ou de tonus	
0	1	2	75.	Timide ou réservé(e)		0	1	2	103.	Malheureux (se), triste ou déprimé(e)	
0	1	2	76.	Dort moins que la plupart des autres enfants ou adolescents du même âge		0	1	2	104.	Fait beaucoup de bruit	
0	1	2	77.	Dort plus que la plupart des enfants durant le jour et/ou la nuit (<i>décrivez</i>) : _____		0	1	2	105.	Prend de l'alcool, des drogues ou des médicaments (<i>sans raison médicale</i>) (<i>décrivez</i>) : _____	
0	1	2	78.	Se barbouille ou joue avec ses selles		0	1	2	106.	Actes de vandalisme	
0	1	2	79.	Problèmes d'élocution ou de prononciation (<i>décrivez</i>) : _____		0	1	2	107.	Fait pipi dans sa culotte	
0	1	2	80.	A le regard vide, sans expression		0	1	2	108.	Fait pipi au lit la nuit	
0	1	2	81.	Vole à la maison		0	1	2	109.	Pleurnichard(e)	
0	1	2	82.	Vole en dehors de la maison		0	1	2	110.	Voudrait être de l'autre sexe	
0	1	2	83.	Accumule des choses dont il (elle) n'a pas besoin (<i>décrivez</i>) : _____		0	1	2	111.	Replié(e) sur soi, ne se mêle pas aux autres	
						0	1	2	112.	S'inquiète, se fait du souci	
									113.	S'il vous plaît, précisez ici tout problème de votre enfant qui n'a pas été évoqué ci-dessus : _____	

VÉRIFIER QUE VOUS AVEZ RÉPONDU A CHAQUE QUESTION

SOULIGNER LES QUESTIONS QUI VOUS PRÉOCCUPENT

JOUVE Paris

ANNEXE 3

Questionnaires CHAT et M-CHAT

Description du CHAT (selon Baron-Cohen et coll., 1996 ; traduction de Rodrigues-Dagaëff et coll., 1999)

Section A : questions aux parents

1. Votre enfant aime-t-il être balancé ou sauter sur vos genoux ?
2. Votre enfant s'intéresse-t-il aux autres enfants ?
3. Votre enfant aime-t-il grimper sur les choses, comme les escaliers ?
4. Votre enfant aime-t-il jouer à cache-cache, à faire coucou ?
5. Votre enfant joue-t-il à faire semblant, par exemple à faire une tasse de thé, avec une dinette ?
6. Votre enfant pointe-t-il avec son index les objets qu'il veut obtenir ?
7. Votre enfant pointe-t-il avec son index pour partager un intérêt pour quelque chose ?
8. Votre enfant joue-t-il avec des jouets sans juste les mettre à la bouche ou les faire tomber ?
9. Votre enfant vous apporte-t-il des objets pour vous montrer quelque chose ?

Section B : observation

1. Durant la séance, l'enfant a-t-il eu un contact visuel avec vous ?
2. Obtenez l'attention de l'enfant ensuite montrez du doigt un objet dans la pièce en disant : « Oh regarde! c'est un (nom de l'objet) », en regardant son visage. L'enfant regarde-t-il ce que vous montrez ?
3. Obtenez l'attention de l'enfant, ensuite donnez-lui une dinette et demandez-lui de préparer une tasse de thé. L'enfant fait-il semblant de servir le thé, de le boire, etc. ?
4. Dites à l'enfant « Où est la lumière ? » ou « Montre-moi la lumière ». L'enfant montre-t-il la lumière du doigt ?
5. L'enfant peut-il construire une tour en plots (combien de plots ?) ?

Items complémentaires du M-CHAT (d'après Robins et coll., 2001 ; traduction de l'Inserm, 2001)

1. Est-ce que votre enfant vous regarde dans les yeux plus de 1 ou 2 secondes ?
2. Est-ce que votre enfant est parfois hypersensible au bruit (par exemple se bouche-t-il les oreilles) ?
3. Est-ce que votre enfant répond par un sourire à la vue de votre visage ou en réponse à votre sourire ?
4. Est-ce que votre enfant vous imite (par exemple si vous faites une grimace) ?
5. Est-ce que votre enfant répond à son nom lorsque vous l'appellez ?
6. Votre enfant regarde-t-il un objet que vous montrez à l'autre bout de la pièce ?
7. Votre enfant marche-t-il ?
8. Votre enfant regarde-t-il les choses que vous regardez ?
9. Votre enfant fait-il des mouvements des doigts insolites près de son visage ?
10. Votre enfant attire-t-il votre attention sur ce qu'il est en train de faire ?
11. Vous êtes-vous déjà demandé si votre enfant était sourd ?
12. Votre enfant comprend-t-il ce qu'on lui dit ?
13. Votre enfant regarde-t-il parfois dans le vide ou erre-t-il sans but ?
14. Votre enfant regarde-t-il votre visage pour évaluer votre réaction quand il est présenté à quelque chose d'inconnu ?

ANNEXE 4

Liste des personnes ressources ayant contribué à l'élaboration de la partie II**Ministère de l'Éducation nationale**

Dominique GAMBIER, Desco

Jeanne-Marie URCUN, Médecin conseiller auprès de la Dgesco

Nadine NEULAT, Dgesco

Pierre MASSY, Médecin CT auprès de l'Inspecteur d'Académie de l'Oise

Pascale BOUDOUX, Adjoint au Médecin CT auprès de l'Inspecteur d'Académie de l'Oise

Danièle PIERRON, Médecin CT auprès de l'Inspecteur d'Académie du Pas-de-Calais

Elisabeth DECLERCQ, Adjoint au Médecin CT auprès de l'Inspecteur d'Académie du Pas-de-Calais

Anne YEZNIKIAN, Conseillère technique, Centre de ressources maltraitance auprès de l'Inspecteur d'Académie du Pas-de-Calais

Frédérique BERGEROT, Médecin CT auprès de l'Inspecteur d'Académie des Hauts-de-Seine

Ministère de la Santé et des Sports

Brigitte LEFEUVRE, Chargée de mission à la sous-direction Pathologies et santé, Direction générale de la santé (DGS)

Jean-Baptiste HERBET, Chef de bureau, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)

Nathalie GUIGNON, Drees

Annick VILAIN, Bureau État de santé de la population, Drees

Services départementaux de la Protection maternelle et infantile

Bernard TOPUZ, Médecin responsable de la PMI de Seine-Saint-Denis

Christine BELLAS-CABANE, Médecin de PMI des Bouches-du-Rhône, présidente du SNMPMI

Pierre SUESSER, Médecin de PMI de Seine-Saint-Denis, SNMPMI

Autres personnes rencontrées

Josiane CARVALHO, Responsable de formation des médecins de l'Éducation nationale à l'ENSP

Amine ARSAN, Pédiatre, Unaformec et Afpa

Irène KAHN BENSAUDE, Pédiatre, présidente de la section santé publique, Conseil national de l'Ordre des médecins

Viviane KOVESS, Directrice de la Fondation MGEN pour la santé publique

