

Editorial

A propos des facteurs de risque, du dépistage sélectif et des registres des enfants «à risque élevé»

O. Jeanneret

Entre l'examen de santé systématique, périodique, longitudinal de la totalité des enfants et l'examen médical occasionnel d'une proportion inconnue de ceux-ci, effectué irrégulièrement à l'occasion d'une vaccination, d'une maladie intercurrente ou à la demande des parents, il y a place pour des modalités moins utopiques et coûteuses que la première, et moins problématiques et hasardeuses que la seconde.

Ces modalités sont basées à la fois sur une meilleure connaissance de la notion de risque, sur un maniement plus rationnel du dépistage et sur la notion maintenant admise que «toute réadaptation chez un handicapé a d'autant plus de chances de succès qu'elle est commencée plus tôt» [1].

Le nouveau-né «à risque élevé» par excellence est évidemment le prématuré. Mais on s'est aperçu que les catégories de risque sont de plus en plus nombreuses et que les enfants qui y sont exposés doivent faire l'objet d'une attention particulière.

La prévention primaire vise «à éliminer le risque ou à protéger l'enfant» [2] parfois à tenter d'intervenir dans les deux directions à la fois; elle concerne plutôt l'enfant vulnérable ou menacé, défini comme «celui qui n'a pas nécessairement subi jusque-là de lésion, mais qui, pour une raison inhérente à sa personne ou à son milieu, est potentiellement exposé à un risque» [2]. Tel est l'embryon ou le fœtus dont la mère vient d'être en contact avec un cas de rubéole.

«Dans le cas où le risque s'est matérialisé (et où) l'on ne peut qu'espérer limiter au minimum l'étendue de son infirmité . . . » [2], interviennent les préventions secondaire et tertiaire, l'une par le moyen du dépistage, l'autre par celui de la réadaptation. Il s'agit là d'abord de l'handicapé, quel que soit le diagnostic et le degré, et dont *Mary D. Sheridan* a donné la définition suivante: «celui qui souffre de n'importe quelle infirmité permanente du corps, de l'esprit, ou de la personnalité, susceptible d'interférer avec la croissance et le développement normaux ainsi qu'avec la capacité d'apprendre» [3]; mais également, nous semble-t-il, des porteurs d'affections chroniques, et les victimes de perturbations nocives de la part de leur entourage [4].

Au tableau 1 figurent, en une liste que son auteur [3] ne prétend pas exhaustive, les facteurs essentiels de risque, regroupés sous cinq en-tête familiers au médecin, et représentant, tantôt des troubles, tantôt des symptômes, pour éviter les inconvénients de l'étiquetage par diagnostic.

Dans cette perspective, un *dépistage plus sélectif* que jusqu'ici d'une part, et les *registres* spécialement destinés aux cas des enfants à risque élevé d'autre part, prennent toute leur signification lorsqu'on admet que ces enfants, qui constituent 20 % du total de leur groupe d'âge, fournissent à eux seuls 70 % [5] à 80 % [6] du total des handicapés.

Une excellente illustration de la comparaison entre dépistage global et dépistage sélectif est fournie par l'une des campagnes classiques de dépistage de la surdité entreprise dans une ville du Royaume-Uni chez des préscolaires [3]: sur 4414 d'entre eux, on a finalement identifié

Tableau 1

Liste de risques pour le nouveau-né selon M. Sheridan [3], reprise par M. Manciaux [5]

Antécédents familiaux: Surdité, cécité, maladies neurologiques, paralysie cérébrale, épilepsie, etc. Malformations congénitales (y compris luxation congénitale de la hanche) Troubles mentaux Mère anormalement jeune ou âgée «Famille-problème» au point de vue social	Période périnatale: Prématurité (36 semaines et moins) Poids de naissance trop bas, compte tenu de l'âge gestationnel Postmaturité (42 semaines et plus) Présentation anormale Travail prolongé, ou trop rapide, ou «instrumental» Asphyxie à la naissance Ictère néo-natal (par hyperbilirubinémie) Présence d'une quelconque anomalie congénitale
Antécédents prénataux: Rubéole (et peut-être autres infections virales) en début de grossesse Toxoplasmose Vomissements incoercibles Menaces d'avortement Maladie sérieuse nécessitant chimiothérapie ou intervention chirurgicale importante pendant les premiers mois de la grossesse Exposition à des substances radioactives pendant la grossesse Incompatibilité de groupes sanguins Diabète maternel Thyréotoxikose maternelle Toxémie gravidique Hémorragies utérines Hydramnios Multiparité	Période postnatale: Difficultés de succion et de déglutition Convulsions Paralysie cérébrale Méningite ou encéphalite Maladie ou infection sérieuse des premiers mois de la vie
	Groupe symptomatique: (Suspicion maternelle que l'enfant est sourd, aveugle, arriéré ou anormal en quelque façon) Inattention aux sons, ou aux stimuli visuels Retard du développement moteur Retard de la vocalisation et du langage Manque d'intérêt envers l'entourage, les jouets Comportement social anormal

6 malentendants sévères; or, 5 d'entre eux auraient pu être découverts par un dépistage sélectif puisque 3 révélaient une anamnèse familiale de surdité et 2 autres un net retard de langage. Ainsi, le dépistage étendu à l'ensemble du groupe d'âge considéré, par le temps et le personnel qu'il requiert, par le sentiment d'inutilité qu'il provoque chez l'examineur lassé par la rareté de découvertes pathologiques, et par la «dé-responsabilisation» qu'il est susceptible d'entraîner chez les parents et les éducateurs, semble devoir se limiter à des situations particulières: l'examen systématique approfondi des nouveau-nés [5] à la recherche de toutes les anomalies et malformations détectables (métaboliques comprises) en est une; les «examens périodiques individuels aux âges critiques» [2] en est une autre, où la périodicité dépend d'un choix dans lequel interviennent aussi bien les facteurs de risque que la disponibilité en personnel médical et paramédical adéquat; ces examens périodiques seraient appelés à compléter «l'observation générale permanente» [2] effectuée par les parents et les éducateurs, même si celle-ci aboutit à un signalement en excès de «faux-positifs».

Les examens pratiqués d'abord à la naissance, et comprenant une évaluation de la vitalité (type score d'APGAR), puis dans les jours suivants et complétés par la recherche anamnestique des facteurs de risque [8] doivent au moindre doute «amener le médecin à surveiller de plus près le développement ultérieur de l'enfant» [5].

D'où la notion de prévision ou de prédiction d'un handicap possible et l'intérêt de ces registres d'enfants à risque élevé, non pas pour un seul type d'infirmité (comme ce fut le cas au début pour la surdité), mais pour d'autres comme par exemple l'infirmité motrice cérébrale, et le mongolisme, respectivement 2½ et 3 fois plus fréquentes que la surdité [3]; s'y ajoutent les cas d'anomalies ou d'infirmités associées chez le même enfant. Argument additionnel en faveur de ces registres: la possibilité de détecter plus rapidement que jusqu'ici la survenue dans une

collectivité de malformations particulières apparaissant en série, attribuables à un facteur nouveau qu'il importe d'identifier et de neutraliser au plus vite (exemple classique des malformations des membres provoqués par la Thalidomide).

Pour *Mary Sheridan* [3], cet instrument de travail doit être maintenu à jour par un médecin expérimenté, chargé de superviser constamment le progrès de chaque enfant et de s'assurer que celui-ci, périodiquement, fait l'objet des examens spécialisés nécessaires. Quant à la détection d'une «invisible handicapping condition» chez un enfant vulnérable, elle va dépendre dans une large mesure des connaissances et du sens de l'observation de son médecin, des «health visitors» et par la suite des jardinières d'enfants et enseignants.

Depuis leur création il y a une vingtaine d'années, ces registres ont fait l'objet de nombreuses critiques¹; sans vouloir en faire ici l'inventaire, on peut citer les principales, en même temps que, parfois, les «remèdes» qu'elles incitent à suggérer:

- a) imprécision dans le choix des objectifs: surveillance longitudinale de sujets exposés ou instrument de recueil de statistiques épidémiologiques [9]?
- b) manque de spécificité des critères appliqués: même si la proportion de cas enregistrés est très élevée, pas plus des deux tiers des futurs handicapés ne se trouvent dans le registre [10]; d'où un sentiment d'insécurité, parfois «fallacieux au sujet des enfants non enregistrés, qui fournissent pourtant le tiers environ des futurs handicapés» [5];
- c) la même raison entraîne effectivement une proportion d'enregistrement dépassant souvent 50 % de l'effectif total [10, 11], d'où «dilution» des cas de risques réels au milieu de la masse des risques potentiels [9]; l'établissement de priorités devrait y pallier; d'où également la création d'une inquiétude quasi permanente chez un nombre excessif de parents [5, 9];
- d) caractère trop «définitif» des catégories déterminées à la naissance: d'où la nécessité d'ouverture du registre à tous les cas postnataux et de radiation des cas considérés comme hors de danger [10].

Sans aller jusqu'à affirmer, comme deux auteurs britanniques, que ces registres de risques représentent «une situation dans laquelle une population mal définie fait l'objet d'un dépistage de troubles mal définis, par des gens qui, pour la plupart, ne sont pas formés à détecter les troubles qu'ils recherchent» [11], il faut bien reconnaître qu'il ne s'agit que d'un moyen parmi d'autres et qu'il importe, où il existe, de le modifier en le perfectionnant au gré des besoins, si ceux-ci ne sont pas couverts par une autre forme aussi efficace de surveillance.

Quoi qu'il en soit, l'avenir semble ouvert à l'expérimentation de modèles souples et dynamiques, à l'évaluation périodique et soigneuse de leur rendement sur le plan de la santé publique²; par la suite, des analyses économiques du type coût-avantages s'imposeront de plus en plus, lors de l'expérimentation de modèles nouveaux.

Les articles qui suivent traitent précisément de facteurs ou critères de risque, de catégories de nouveau-nés ou d'enfants à risque élevé, de méthodes et de techniques de dépistage ou de surveillance. Les considérations qui précèdent visent à ouvrir le dossier d'un débat qui se continuera sans doute à l'avenir, grâce à des contributions de la qualité de celles constituant ce numéro.

¹ D'autres critiques visent n'importe quelle «banque de données» contenant des informations de nature médicale: par exemple respect du secret médical; leur caractère général ne permet pas de les discuter dans ce contexte.

² Voir les formules simples des indices de succès, d'utilité et d'efficacité proposés lors du symposium OMS de Windsor [12].

Références

- [1] *Manciaux, M.*: Abrégé de pédiatrie préventive et sociale. Flammarion, Paris (pp. 228), 1971.
- [2] *Organisation Mondiale de la Santé*: La santé du petit enfant. Rapport sur un symposium (Malte, 1-5 décembre 1969), Copenhague, 1971. Document EURO-1692 (pp. 20-2).
- [3] *Sheridan, M. D.*: Infant at risk of handicapping conditions. *Monthly Bull. Ministr. Hlth. Nat. Serv.* 27, 238, 1962.
- [4] *Gould, J.* (Ed.): The prevention of damaging stress in children. Churchill, London, 1968.
- [5] *Manciaux, M.*: Déficiences et maladies chroniques et prolongées. Dans: *Mande, R.; Manciaux, M. et Masse, N.* (Edit.): Pédiatrie sociale. Flammarion, Paris (pp. 373-385), 1972.
- [6] *Organisation Mondiale de la Santé*: Groupe de travail sur le dépistage et le traitement précoce des déficiences invalidantes chez les jeunes enfants (Copenhague, 28. 11. 1966-2. 12. 1966), Copenhague, 1968. Document EURO-0332 (p. 17).
- [7] Réf. (2), p. 20.
- [8] *Organisation Mondiale de la Santé*: La prévention de la morbidité et de la mortalité périnatales. Genève, Cahiers de santé publique, no 42 (p. 26), 1971.
- [9] *Ibidem*, p. 78.
- [10] *Organisation Mondiale de la Santé*: Les risques de maladie et d'invalidité. Rapport sur un symposium, (Windsor, 16-19 mai 1972), Copenhague, 1972. Document EURO-4911, pp. 28-29.
- [11] *Richards, I. D. G., and Roberts, C. J.*: The «at risk» infant. *Lancet*, ii, 711, 1967.
- [12] Réf. (10), p. 22.

Adresse de l'auteur

Professeur *O. Jeanneret*, Institut de médecine sociale et préventive, 20, Quai Ecole-de-Médecine, 1205 Genève.