

Le dépistage néonatal de la surdité : 170.000 nouveau-nés ont été testés grâce au programme mis en place dans la Fédération Wallonie-Bruxelles

Depuis 5 ans (novembre 2006), un programme de dépistage néonatal de la surdité est mis en place dans les maternités de la Fédération Wallonie-Bruxelles. Dans les maternités participant au programme, un test de l'audition des nouveau-nés est systématiquement proposé à tous les parents.

Pourquoi dépister la surdité chez les nouveau-nés ?

La surdité est un des handicaps sensoriels les plus fréquents chez les nouveau-nés : si l'on considère les surdités dont les conséquences pour le développement de l'enfant sont particulièrement importantes (surdités bilatérales sévères ou profondes), elles touchent 1 à 3 nouveau-nés pour 1000. La surdité est encore plus fréquente parmi les enfants qui présentent un facteur de risque de surdité : elle concerne 2 à 4 % de ces nouveau-nés. Les facteurs de risque sont, par exemple, une surdité héréditaire dans la famille, la prématurité, l'infection prénatale par le cytomégalovirus (CMV),...

L'âge auquel l'enfant sourd est pris en charge est un facteur déterminant pour son avenir : idéalement, le diagnostic de surdité devrait être posé avant les 3 mois de l'enfant et la prise en charge devrait débuter avant qu'il n'ait 6 mois car une prise en charge précoce permet à l'enfant de développer de façon optimale ses compétences communicationnelles, socio-émotionnelles et cognitives.

Sans test de dépistage de la surdité, il est très difficile, voire impossible de détecter la surdité d'un nouveau-né, ce qui risque de retarder l'âge de la prise en charge de l'enfant sourd. En effet, des études ont montré que lorsqu'aucun test de la surdité n'était effectué, les enfants avaient en moyenne 30 mois au moment du diagnostic de la surdité.

Le programme de dépistage de la surdité dans la Fédération Wallonie-Bruxelles

Ce programme est coordonné par un Centre de référence qui a, entre autres, pour missions l'accompagnement des professionnels dans les hôpitaux et le suivi scientifique du programme.

La participation des maternités à ce programme de dépistage est volontaire : actuellement, presque toutes les maternités participent au programme et proposent un dépistage de la surdité aux nouveau-nés, tel que recommandé dans le protocole de la Fédération Wallonie-Bruxelles (43 des 46 maternités de la Fédération¹). Cette mobilisation se marque également au sein des services hospitaliers où la motivation des professionnels est très grande.

¹ Les 3 maternités ne participant pas au programme de la FWB effectuent aussi un test de dépistage néonatal de la surdité, mais à des conditions financières différentes.

Toutefois, certains éléments pourraient encore être améliorés dans ce programme :

- La collaboration entre les différents professionnels et/ou entre les différents services hospitaliers (maternité, néonatalogie, service ORL,...) est parfois limitée.
- La charge administrative est lourde, notamment les courriers de rappels aux parents : lorsque le test n'a pas été effectué à la maternité ou que le résultat était insatisfaisant, les parents reçoivent un courrier les invitant à réaliser ou à contrôler le test pour leur enfant.
pourquoi un informaticien pour la collecte des données est actuellement place.
- Après le dépistage proprement dit, la collaboration entre les centres spécialisés prenant en charge les enfants sourds et le Centre de référence du programme devrait être renforcée : actuellement, il n'y a pas d'échange d'informations quant au suivi et à la prise en charge des enfants sourds entre les centres de prise en charge et le Centre de référence.

Comment se déroule le test dans la Fédération Wallonie-Bruxelles ?

Le test est réalisé pendant le séjour à la maternité, quand l'enfant a 2 ou 3 jours de vie. Ce test ne prend que quelques minutes, il est indolore et le résultat est disponible immédiatement ; idéalement, le test est réalisé quand l'enfant dort ou quand il est calme.

Un embout est inséré dans le conduit auditif du nouveau-né et des sons sont envoyés vers l'oreille interne. Celle-ci émet alors des vibrations qui sont captées par l'appareil de dépistage ; c'est le signe d'un bon fonctionnement de l'audition. Aucune autre réaction n'est attendue de la part du nouveau-né.

Et si le résultat du test n'est pas satisfaisant ?

Si le résultat du test n'est pas satisfaisant, le test sera à nouveau réalisé le lendemain. Si lors du 2^{ème} test, le résultat reste insatisfaisant, les parents recevront un rendez-vous pour un test plus approfondi à la consultation ORL. Un résultat insatisfaisant peut s'expliquer par différentes raisons : liquide derrière le tympan, conduit auditif obstrué, enfant agité ou qui pleure,...

Et si un nouveau-né n'a pas été testé ?

Il est possible que le test ne puisse pas être proposé aux parents, lorsque le séjour à la maternité est particulièrement court. Dans ce cas, les parents reçoivent un courrier les invitant à venir réaliser le test à l'hôpital.

Les travailleurs médico-sociaux de l'ONE encouragent également les parents à retourner à l'hôpital pour effectuer le test de l'audition si celui-ci n'a pas été fait ou dans le cas où le test doit être contrôlé.

Coûts

Les maternités de la Fédération Wallonie-Bruxelles qui participent à ce programme de dépistage néonatal de la surdité s'engagent à ne pas demander plus de 10 euros (indexés) aux parents : certaines maternités ne demandent pas de participation financière aux parents, d'autres demandent le montant maximal autorisé.

Cette participation financière des parents est remboursée par la majorité des mutuelles.

En outre, la Fédération Wallonie-Bruxelles octroie à l'hôpital 5 euros (indexés) par enfant dépisté.

Outils de promotion du programme de dépistage néonatal de la surdité

Différents outils ont été créés pour promouvoir le dépistage néonatal de la surdité et pour informer au mieux les parents et futurs parents ainsi que les professionnels :

- des dépliants sur le dépistage néonatal (dépistage de la surdité et dépistage des maladies métaboliques et endocriniennes)
- des affiches
- des spots TV & radio (diffusés en ce moment ainsi qu'en février et mai 2012)
- le site Internet www.depistagesurdite.be

Les dépliants, affiches et spots TV & radio sont consultables sur le site Internet www.depistagesurdite.be, onglet Familles / Campagne.

Quels résultats pour le programme ? (résultats disponibles pour les années 2007 à 2010)

Entre 2007 et 2010,

- près de 183.000 nouveau-nés ont été concernés par ce programme de dépistage dans les hôpitaux participants et près de 170.000 nouveau-nés ont été testés (soit 92,9 % des enfants nés dans les maternités participantes) ;
*les nouveau-nés considérés comme **concernés** par le programme sont ceux pour lesquels les parents n'ont pas refusé le test d'audition ou n'ont pas souhaité l'effectuer dans une autre institution*
- lors du test réalisé à la naissance ou du contrôle réalisé dans les premières semaines de vie, l'audition était normale pour plus de 162.000 nouveau-nés (soit 95,8 % des enfants testés)
- ce programme de dépistage de la surdité a permis de mettre en évidence un trouble de l'audition (surdité uni- ou bilatérale) pour 358 nouveau-nés (soit 0,22 % des enfants testés) depuis le début du programme
- en 2007, 10 % des enfants nés dans une maternité participante et concernés par le programme² n'avaient bénéficié d'aucun test ; en 2010, ils ne sont plus que 5,8 % à n'avoir bénéficié d'aucun test ;
ceci étant le signe d'une amélioration de la participation des parents au programme qui leur est proposé

² Les nouveau-nés considérés comme concernés par le programme sont ceux pour lesquels les parents n'ont pas refusé le test ou n'ont pas souhaité l'effectuer dans une autre institution

- dès 2007, la participation des maternités au programme de dépistage de la surdité proposé par la Fédération Wallonie-Bruxelles est élevée : en effet, en 2007, 42 des 50 hôpitaux de la Fédération disposant d'un service de maternité participaient au programme, en 2008 et en 2009, 43 des 47 maternités participaient au programme et en 2010, une 44^{ème} maternité a rejoint le programme.

La diminution entre 2007 et 2008 du nombre d'hôpitaux disposant d'un service de maternité s'explique par des fermetures ou des fusions de services de maternité ou d'hôpitaux. En 2010, une autre fusion de deux services de maternité a eu lieu, amenant à une participation au programme de 43 des 46 maternités de la Fédération.

Contacts

Centre de référence pour le programme de dépistage néonatal de la surdité

Centre d'Epidémiologie Périnatale CEpiP asbl

Bénédicte Vos

Coordinatrice du programme

02/ 555.40.98 (40.62)

benedictevos@cepip.be

www.cepip.be

***Direction Générale de la Santé
Fédération Wallonie-Bruxelles***

Direction de la promotion de la santé

Dr Marie-Claire Minne

02/ 413.28.79

marie-claire.minne@cfwb.be

www.sante.cfwb.be