



Programme de dépistage néonatal de la surdité **en Communauté française**

*Principaux résultats relatifs
aux naissances de l'année 2009*

Coordinatrice du Programme :

Bénédicte VOS

Responsable des contacts avec les maternités :

Véronique VAN CUYCK

Promoteur du Programme :

Pr. Raphaël LAGASSE

*Centre de Référence pour le Programme de dépistage néonatal de la surdité
en Communauté française*



Ce document a été validé par les membres du Comité de pilotage du programme lors de la réunion du 31 mai 2010.

Les auteurs remercient :

les professionnels qui assurent, dans les hôpitaux participants, la réalisation et le suivi du programme de dépistage néonatal de la surdité (infirmiers, pédiatres, ORL, testeurs, travailleurs en consultation ORL,...) ;
les personnes travaillant à ce programme dans les Centres de dépistage néonatal ;
les membres du Comité de pilotage qui assurent le suivi et l'évaluation méthodologique de ce programme ;
tous ceux et celles qui soutiennent le programme et manifestent un intérêt pour celui-ci.

Ce document est à référencer de la manière suivante :

Vos B., Van Cuyck V., Lagasse R., Programme de dépistage néonatal de la surdité en Communauté française. Principaux résultats relatifs aux naissances de l'année 2009. Centre de référence pour le Programme de dépistage néonatal de la surdité en Communauté française, Centre d'Epidémiologie Périnatale CEpiP asbl, Bruxelles, 2010.

Table des matières

1	Introduction.....	4
2	Méthodologie.....	5
	2.1 Présentation des variables.....	5
	2.2 Présentation des résultats.....	6
3	Résultats.....	7
	3.1 Description générale de la population néonatale.....	7
	3.1.1 Les facteurs de risque.....	8
	3.2 Groupe dépistage (nouveau-nés sans facteur de risque mentionné).....	9
	3.2.1 Méthodes, localisations et jours de réalisation.....	9
	3.2.2 Couverture et ‘pass’ pour les deux tests de dépistage.....	10
	3.2.3 Conclusion des deux tests de dépistage.....	11
	3.2.4 Statut auditif des nouveau-nés sans facteur de risque.....	12
	3.3 Nouveau-nés pour lesquels au moins un facteur de risque est mentionné.....	13
	3.3.1 Méthodes, localisations et jours de réalisation.....	13
	3.3.2 Statut auditif des nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque.....	14
	3.4 Résultats pour l’ensemble des nouveau-nés : absence et présence de facteur(s) de risque.....	15
	3.4.1 Surdités identifiées.....	16
4	Conclusion.....	17
5	Documents utiles.....	18

Liste des tableaux

Tableau 1 : Présentation générale de la population.....	7
Tableau 2 : Couverture et ‘pass’ pour le 1 ^{er} et 2 ^{ème} test.....	10
Tableau 3 : Conclusion du dépistage pour le groupe sans facteur de risque, au terme des deux tests.....	11
Tableau 4 : Statut auditif des nouveau-nés du groupe sans facteur de risque.....	12
Tableau 5 : Statut auditif des nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque.....	14
Tableau 6 : Statut auditif pour l’ensemble des nouveau-nés.....	15
Tableau 7 : Surdités identifiées dans le cadre du programme.....	16

1 Introduction

Depuis la fin de l'année 2006, un programme de dépistage néonatal de la surdité est organisé dans les maternités de la Communauté française. La participation est volontaire et implique d'adhérer à un protocole rédigé par un groupe d'experts ORL, de la petite enfance et de la santé publique en Communauté française.

Ce programme de dépistage a pour but d'identifier précocement les troubles auditifs chez l'enfant et d'atténuer, autant que possible, les conséquences sur son développement, grâce à une prise en charge adaptée et plus précoce.

Ce rapport concerne le programme de dépistage néonatal de la surdité en Communauté française, pour les enfants nés en 2009. Il a pour but de vous présenter les principaux résultats chiffrés, au moyen d'indicateurs reflétant le fonctionnement du programme durant cette année.

Les éléments importants à mettre en évidence sont identifiés par un encadré dans le texte.

Limites

L'intérêt et les bases scientifiques d'un tel dépistage ainsi que le protocole d'organisation du programme ne sont pas présentés dans ce rapport ; si le lecteur souhaite des informations complémentaires, nous l'invitons à consulter d'autres documents disponibles notamment à l'adresse URL suivante : <http://www.depistagesurdite.be/pro/pro.htm>.

2 Méthodologie

Ce rapport concerne tous les enfants nés, entre le 1^{er} janvier 2009 et le 31 décembre 2009, dans une des 43 maternités participant au programme de dépistage de la surdité, c'est-à-dire 49 836 nouveau-nés. Un résultat auditif n'est pas un critère d'inclusion.

Les résultats d'un éventuel dépistage de la surdité dans les maternités qui ne participent pas à ce programme communautaire ne sont pas pris en compte dans ce rapport. Cela ne signifie pas qu'un dépistage néonatal de la surdité n'est pas organisé dans ces hôpitaux ; toutefois, celui-ci est proposé selon un protocole et une organisation qui leur sont propres.

Note : Le Centre de référence ne disposant pas des listes de naissance, ce rapport est élaboré à partir des listes des tests de Guthrie constituées par les Centres de dépistage néonatal.

Le délai entre les dernières naissances de l'année 2009 et le traitement des bases de données est inférieur à 3 mois, temps maximal recommandé pour établir un diagnostic de déficience auditive, selon le Joint Committee on Infant Hearing (JCIH).

2.1 Présentation des variables

Par '*refus explicite*', il faut comprendre les nouveau-nés dont les parents ont refusé le test auditif qui leur a été proposé. De même, l'expression explicite de réalisation du test '*ailleurs*' reprend les enfants dont les parents ont émis le souhait de réaliser le test auditif dans un autre hôpital, chez un autre ORL ou auprès de Kind en Gezin.

A partir de la mention d'au moins un *facteur de risque*¹, nous avons constitué deux groupes :

- le groupe « dépistage » : regroupe les nouveau-nés pour lesquels aucun facteur de risque n'est mentionné,
- le groupe « diagnostic » : reprend les nouveau-nés pour lesquels au moins un facteur de risque est mentionné.

Les résultats sont présentés pour chaque groupe avant d'être considérés dans leur ensemble.

Le *jour de réalisation* du test a été calculé ; les valeurs correspondant à un test antérieur à la naissance ont été considérées comme des données manquantes.

¹ Pour rappel, l'item « facteur de risque » n'est pas collecté comme 'présent' ou 'absent' mais, lorsque celui-ci est présent, il est demandé de le mentionner.

Les résultats apparaissent sous forme binaire sur l'appareil de dépistage ; ces termes sont utilisés dans ce rapport :

- 'pass' : l'enfant est considéré comme normo-entendant (pour les 2 oreilles, sauf si le contraire est mentionné),
- 'refer' : l'enfant doit bénéficier d'un test de contrôle ultérieurement (le lendemain) ou d'un examen plus approfondi (après 2 'refer').

La conclusion reprend les informations diagnostiques transmises : il a été considéré que les surdités étaient de transmission uniquement lorsque cette information était explicitement mentionnée. De plus, les surdités prises en compte sont celles précisément mentionnée en tant que conclusion par l'ORL et non celles que nous aurions pu déduire à partir des seuils auditifs transmis ; nous avons supposé qu'une absence de conclusion signifiait que l'ORL souhaitait revoir l'enfant avant de poser un diagnostic final.

2.2 Présentation des résultats

Les conclusions de l'audition sont présentées sans intégrer les enfants dont les parents ont refusé le test ou souhaité que celui-ci soit effectué 'ailleurs'. Toutefois, il est évident qu'il faut permettre à tous les nouveau-nés de pouvoir bénéficier le plus largement d'un test de dépistage de la surdité.

Tant que possible, nous avons présenté séparément les résultats pour les 'échappés' (nouveau-nés pour lesquels le 1^{er} test n'a pas été réalisé) et les 'perdus de vue' (nouveau-nés dont le 2^{ème} test ou le contrôle chez l'ORL n'a pas été effectué, alors qu'au moins un 1^{er} test était insatisfaisant). En effet, il nous semble que les mécanismes diffèrent entre ces deux groupes d'enfants.

Cette analyse a été réalisée grâce au logiciel Stata IC/10.

Note :

Certains éléments du processus d'organisation du programme sont présentés mais ce rapport n'a pas pour objectif d'évaluer le processus ; ces informations sont précisées afin d'apporter un regard contextualisé sur les résultats.

3 Résultats

3.1 Description générale de la population néonatale

Les analyses portent sur près de 50 000 nouveau-nés, ce qui constitue une faible augmentation par comparaison à l'année antérieure (+ 5,9 %). Ceci s'explique car toutes les maternités participaient au programme au 1^{er} janvier 2009, alors qu'en 2008, deux maternités l'avaient rejoint en cours d'année. Si toutes les maternités de la Communauté française prenaient part à ce programme, nous pourrions nous attendre à 55 000 naissances par an.

Tableau 1 : Présentation générale de la population

Variables	n	%
Facteurs de risque mentionnés		
aucun	46 323	93,0
≥ 1 facteur(s) de risque	3 513	7,0
Refus parental explicite (1^{er} test) [£]		
oui	269	0,5
Expression explicite de réalisation du test 'ailleurs' (1^{er} test) [£]		
oui	1 155 [†]	2,3

£ : à condition qu'un 1^{er} test n'ait pas été effectué

† : Dont 643 nouveau-nés pour lesquels un suivi par Kind & Gezin est explicitement mentionné

Le refus parental explicitement mentionné par les parents est faible et diminue depuis que ce programme a été mis en place (1,0 % en 2007 et 0,8 % en 2008) ; ceci peut être le signe d'une meilleure systématisation de ce dépistage et d'une plus grande connaissance de celui-ci par les parents. Par contre, les parents qui disent aller 'ailleurs' sont de plus en plus nombreux (1,0 % en 2007 et 2,0 % en 2008). Ceci semble s'expliquer par une modification dans la compréhension de cet item : il ne regrouperait plus seulement les parents qui souhaitent que le test auditif soit effectué chez un ORL de leur connaissance, dans une autre structure médicale ou encore par Kind en Gezin mais également les enfants référés pour raison médicale dans un autre hôpital. Il se pourrait également qu'il s'agisse d'une forme de refus du dépistage, ce qui ne peut être confirmé dans ce rapport.

3.1.1 Les facteurs de risque

Depuis 2007, l'identification et la transmission des facteurs de risque posent des difficultés. Pourtant, nous constatons que la proportion de facteurs de risque mentionnés dans ce programme est en augmentation (4,1 % en 2007, 6,2 % en 2008 et 7,0 % en 2009).

Les quatre facteurs de risque le plus fréquemment mentionnés sont :

- la prématurité n= 1 261 30,7 % des facteurs de risque mentionnés
- les médications ototoxiques n= 1 186 28,9 % des facteurs de risque mentionnés
- hors liste ou autres n = 363 8,8 % des facteurs de risque mentionnés
- antécédent familial de surdité héréditaire n= 322 7,8 % des facteurs de risque mentionnés.

L'item 'hors liste ou autres' reprend les facteurs de risque n'appartenant pas ou plus à la liste élaborée dans le cadre du programme ou insuffisamment explicites.

Nous constatons une modification de la fréquence des quatre principaux facteurs de risque transmis ; les années précédentes, plus de 30 % des facteurs mentionnés étaient une médication ototoxique et plus d'un quart était la prématurité. Dans 10 % des cas, le facteur de risque était un antécédent familial de surdité héréditaire.

La majorité des nouveau-nés ont un seul facteur de risque mentionné (87,4 % des enfants de ce groupe dit 'à risque') et le nombre maximal de facteurs transmis par enfant est de cinq.

Nous constatons que les proportions de refus parental explicite sont en diminution, ce qui permet à un plus grand nombre de nouveau-nés de bénéficier de ce dépistage de la surdité.

Par contre, l'identification et la transmission au Centre de dépistage néonatal des facteurs de risque restent une difficulté, malgré une amélioration de celles-ci. L'information et la sensibilisation des médecins concernés par le programme dans les maternités doit donc se poursuivre.

3.2 Groupe dépistage (nouveau-nés sans facteur de risque mentionné)

Le protocole précise que les nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque doivent avoir un test de dépistage par otoémissions acoustiques automatisées (OEAA), à la maternité au 3^{ème} (ou 2^{ème}) jour de vie. Si celui-ci n'est pas satisfaisant, un contrôle sera effectué le lendemain par le même test. Dans le cas où celui-ci resterait insatisfaisant, l'enfant est référé chez un ORL pour une évaluation audiolinguistique. (Pour rappel, la liste des facteurs de risque est proposée à l'annexe 1).

La présentation des résultats ci-dessous suit les recommandations organisationnelles du protocole.

3.2.1 Méthodes, localisations et jours de réalisation

1^{er} test

Lorsqu'un premier test est réalisé, celui-ci est effectué le plus fréquemment au 3^{ème} (42,9 %) ou au 2^{ème} (29,0 %) jour de vie de l'enfant, comme recommandé. En effet, les sorties précoces de la maternité impliquent une réalisation du test dès les premiers jours de vie et la très grande majorité (95,2 %) des tests sont effectués avant le 6^{ème} jour. Un certain nombre d'informations sont manquantes ou aberrantes (3,9 %).

Les 1^{ers} tests sont très largement réalisés en maternité (96,7 %) et par OEAA (98,4 %). Mais 1,6 % des 1^{ers} tests sont effectués par la technique des potentiels évoqués (PEA) automatisés ou non, ce qui nous laisse supposer que les facteurs de risque sont insuffisamment transmis (car il s'agit du test recommandé en présence d'un risque de surdité). Toutefois, 36,6 % de l'information relative au type de test est manquante.

2^{ème} test

Le 2^{ème} test est effectué le plus fréquemment au 4^{ème} jour de vie (38,9 %) et 75,4 % des 2^{èmes} tests sont effectués avant le 6^{ème} jour de vie.

Ces 2^{èmes} tests sont fréquemment réalisés en maternité (79,7 %) ou à la consultation ORL (15,2 %). La technique des PEA(A) est plus souvent utilisée pour ce contrôle (9,3 %).

3.2.2 Couverture et 'pass' pour les deux tests de dépistage

Tableau 2 : Couverture et 'pass' pour le 1^{er} et 2^{ème} test

Indicateurs	n	%
Couverture		
1 ^{er} test (n total = 44 923) [£]	42 115	93,7
2 ^{ème} test* (n total = 5 154)	4 042	78,4
'Pass' ¶		
1 ^{er} test (n total = 42 115)	36 946	87,7
2 ^{ème} test* (n total = 4 042)	3 087	76,4

£ : nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque, hors 'refus' ou 'ailleurs'

* : pour les nouveau-nés nécessitant le test 2

¶ : lorsque le test est réalisé

Les principaux indicateurs que nous pouvons présenter à partir des données sont les suivants :

- Réalisation du 1^{er} et 2^{ème} test :

Le taux de couverture du 1^{er} test est proche de 94 % et celle du 2^{ème} test (pour les enfants devant avoir ce test) est inférieure à 80 %. Les sorties précoces peuvent expliquer cette couverture basse lors du 2^{ème} test.

Les différents groupes d'experts recommandent un taux de couverture d'au moins 95 % pour un programme de qualité.

Note : 955 nouveau-nés avaient un résultat uni- ou bilatéral insatisfaisant après les 2 tests et ont été référés chez un ORL. Parmi eux, 60,8 % ont effectivement été à la consultation (résultats non présentés).

- Résultats satisfaisants ('pass') :

Près de 9 nouveau-nés sur 10 (87,7 %) ont une réponse bilatérale satisfaisante lors du 1^{er} test mais ils ne sont plus que 76 % pour le 2^{ème} test.

3.2.3 Conclusion des deux tests de dépistage

Les résultats du dépistage sont présentés en fonction de trois types de conclusion possible au terme du processus (1 test ou éventuellement 2 tests) :

- *résultats satisfaisants* : résultats 'pass' bilatéral au terme du 1^{er} test ou du 2^{ème} test si nécessaire,
- *enfants référés* chez un ORL : résultats insatisfaisants ('refer') pour 1 oreille ou les 2 au terme des deux tests de dépistage,
- *tests non réalisés* : 1^{er} ou 2^{ème} test non fait (échappés ou perdus de vue).

Tableau 3 : Conclusion du dépistage pour le groupe sans facteur de risque, au terme des deux tests

	Nouveau-nés sans facteur de risque [¶]	
	n	%
Conclusion du dépistage	44 923	
résultats satisfaisants	40 033	89,1
référés chez l'ORL	955	2,1
échappés/perdus de vue	3 935	8,8

¶ : hors 'non souhait du dépistage' marqué par un 'ailleurs' ou 'refus' du 1^{er} test

La conclusion du dépistage en 2009 est relativement similaire à celle de l'année antérieure. Par contre, nous constatons une certaine amélioration depuis l'année 2007, 1^{ère} année du programme : 13,7 % des nouveau-nés n'avaient pas eu de 1^{er} ou 2^{ème} test et 2,7 % étaient référés chez un ORL.

3.2.4 Statut auditif des nouveau-nés sans facteur de risque

Sont présentés ci-dessous les résultats finaux, c'est-à-dire le statut auditif, pour l'ensemble des nouveau-nés n'ayant pas de facteur de risque, qu'il y ait eu un ou deux tests de dépistage ou qu'une évaluation audiolinguistique ait été réalisée par l'ORL lorsque l'enfant a été référé pour une consultation.

Tableau 4 : Statut auditif des nouveau-nés du groupe sans facteur de risque

	Nouveau-nés sans facteur de risque [¶]	
	n	%
Statuts auditifs	44 923	
normo-entendants	40 496	90,1
résultat inconnu	1 536	3,4
aucun test	2 808	6,3
surdités unilatérales	20	0,04
surdités bilatérales	17	0,04
surdités de transmission	46	0,10

¶ : hors 'non souhait du dépistage' marqué par un 'ailleurs' ou 'refus' du 1^{er} test

Nous constatons que 9 enfants sur 10 sont considérés, après les différents tests, comme normo-entendants. Par contre, 3,4 % sont 'perdus de vue', ce qui signifie qu'aucun résultat définitif n'a été posé, après au moins un test insatisfaisant.

En 2009, le taux de couverture du 1^{er} test atteignait presque les 94 % et le pourcentage de nouveau-nés référés chez un ORL pour une évaluation audiolinguistique était faible (2,1 %). Par contre, les échappés et les perdus de vue sur l'ensemble du processus restaient nombreux (9,7 %).

La collaboration de tous est donc nécessaire afin de diminuer ces perdus de vue ou ces enfants non testés, notamment avec l'aide des services hospitaliers, des Travailleurs Médico-Sociaux de l'ONE et des professionnels du secteur mère-enfant (pédiatres, généralistes,...). Vu la lourdeur administrative des systèmes de « rappel » mis en place par les hôpitaux, il serait nécessaire, dans la mesure du possible, de centraliser les courriers de rappel pour l'ensemble de la Communauté française. Par ailleurs, la sensibilisation des parents à la réalisation de ce dépistage doit se poursuivre, au moyen de supports d'information adéquats.

3.3 Nouveau-nés pour lesquels au moins un facteur de risque est mentionné

Le protocole recommande que les nouveau-nés qui présentent au moins un facteur de risque de surdité aient d'emblée une évaluation audiologique par des PEA dont les résultats sont transmis jusqu'à présent par l'ORL au Centre de dépistage néonatal.

3.3.1 Méthodes, localisations et jours de réalisation

Lorsqu'une première évaluation audiologique est réalisée, celle-ci est effectuée avant le 5^{ème} jour de vie pour plus de la moitié des tests (51,4 %). Le test est le plus fréquemment effectué à J2 (19,3 %) et ensuite à J3 (15,7 %). Le délai entre la naissance et la réalisation du test est plus long que lorsque les enfants ne présentent pas de facteur de risque : ceci peut s'expliquer par le temps nécessaire à l'organisation d'un PEA. Précisons qu'un tiers (34,1 %) des informations relatives au jour de réalisation de ce test sont manquantes.

Les tests sont largement réalisés en maternité (52,5 %), et selon la méthode suivante :

PEA :	52,6 %
PEAA :	27,9 %
OEAA :	19,5 %.

Le test effectué n'est pas précisé dans 18,3 % des cas.

3.3.2 Statut auditif des nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque

Sont présentés ci-dessous les résultats finaux, c'est-à-dire le statut auditif, pour l'ensemble des nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque de surdité, qu'il y ait eu une ou plusieurs évaluations audiologiques.

Tableau 5 : Statut auditif des nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque

	≥ 1 facteur(s) de risque	
	n	%
Statuts auditifs	3 489	
normo-entendants	3 083	88,4
résultat inconnu	101	2,9
aucun test	174	5,0
surdités unilatérales	6	0,17
surdités bilatérales	34	0,97
surdités de transmission	91	2,61

¶ : hors 'non souhait de l'évaluation audiologique' marqué par un 'ailleurs' ou 'refus' du 1^{er} test

Nous constatons que près de 9 enfants sur 10 sont considérés, après le ou les différents tests, comme normo-entendants. Dans ce groupe à risque, nous ne connaissons pas le statut auditif pour 8 % des enfants (5,0 % des nouveau-nés sont 'perdus de vue', ce qui signifie qu'aucun résultat définitif n'a été posé alors qu'au moins un test était insatisfaisant).

L'évaluation audiologique est réalisée par OEAA pour un enfant sur 5, ce qui n'est pas le test recommandé par le protocole. La proportion d'enfants pour lesquels le statut auditif n'est pas connu est non négligeable ('perdus de vue' et nouveau-nés pour lesquels aucun test n'a été réalisé). Nous pouvons nous demander, dans quelle mesure, les tests ont effectivement été réalisés mais les résultats non envoyés, en raison de la charge administrative éventuelle ou suite à un oubli.

Il apparaît dès lors utile de re-préciser aux professionnels participant à ce programme les spécificités du protocole d'organisation du programme.

3.4 Résultats pour l'ensemble des nouveau-nés : absence et présence de facteur(s) de risque

Est présenté dans le tableau 6 le statut auditif pour l'ensemble des nouveau-nés concernés par le programme de dépistage de la surdité en Communauté française, qu'au moins un facteur de risque ait été mentionné ou non.

Il s'agit d'une compilation des tableaux 4 et 5.

Tableau 6 : Statut auditif pour l'ensemble des nouveau-nés

	Ensemble des nouveau-nés ¶	
	n	%
Statuts auditifs	48 412	
normo-entendants	43 579	90,0
résultat inconnu	1 637	3,4
aucun test	2 982	6,2
surdités unilatérales	26	0,05
surdités bilatérales	51	0,11
surdités de transmission	137	0,28

¶ : hors 'non souhait de l'évaluation audiolinguistique' marqué par un 'ailleurs' ou 'refus' du 1^{er} test

La conclusion des tests et évaluations audiolinguistiques des nouveau-nés concernés par ce programme est similaire à celles présentées en fonction de l'absence ou non de facteur de risque.

En effet, 9 nouveau-nés sur 10 sont considérés comme normo-entendants mais plus de 6 % n'ont eu aucun test et 3,4 % n'ont pas de confirmation de leur audition après au moins un examen insatisfaisant.

3.4.1 Surdités identifiées

Tableau 7 : Surdités identifiées dans le cadre du programme

	Hors refus ou ailleurs (n=48 412)	
	n	‰
<i>Surdités</i>	214	
unilatérales	26	0,5
bilatérales	51	1,1
transmission	137	2,8

Les surdités ont été considérées comme ‘transmission’ lorsque cette information était explicitement transmise par l’ORL.

Les surdités bilatérales et unilatérales étaient respectivement, en 2008, de 1,7 ‰ et de 1,3 ‰. Ces proportions sont plus faibles pour 2009, malgré une demande de liste récapitulative des diagnostics de surdité que nous avons adressée aux responsables médicaux du programme dans les hôpitaux. La question de la non-transmission systématique des résultats se pose donc à nouveau, le délai court laissé pour le diagnostic (entre les dernières naissances de 2009 et le traitement des données) n’expliquant pas à lui seul cette proportion observée.

Age de l’enfant lors du diagnostic de surdité unilatérale, bilatérale ou de transmission (conclusion transmise par l’ORL)

L’âge lors de la conclusion diagnostique est connu pour 18,7 % des enfants. Pour ceux-ci, l’âge médian lors de la conclusion était de 35 jours (EIQ : 12-56 jours).

Il serait intéressant d’augmenter le taux de remplissage à cette question, afin de pouvoir comparer nos résultats aux indicateurs proposant que la confirmation diagnostique se fasse avant les 3 mois de l’enfant.

La prévalence de la surdité néonatale détectée par le programme, selon les données disponibles, atteint 1,6 ‰. Ce résultat est plus faible pour l’année 2009 que pour l’année précédente ; il est possible que ces données ne soient pas systématiquement transmises, ce qui sous-évaluerait la prévalence détectée.

Afin d’évaluer réellement le programme, la transmission des résultats doit être systématique, malgré la charge administrative que cela occasionne. En effet, la surdité est le trouble-cible recherché par ce dépistage, et des résultats dépendent le suivi et la pérennisation du programme.

4 Conclusion

Ce rapport présente les résultats relatifs à l'année 2009 du programme de dépistage néonatal de la surdité en Communauté française, pour les enfants nés dans une maternité participante.

Les parents qui refusent que leur enfant bénéficie d'un test auditif sont moins nombreux, d'année en année ; c'est le signe que ce programme est de mieux en mieux accepté par les parents, ce qui permet ainsi de faire profiter d'un dépistage de la surdité un plus grand nombre d'enfants.

Certaines difficultés doivent toutefois être mentionnées : l'identification et la transmission dans la base de données d'un ou plusieurs facteurs de risque de surdité restent problématiques. De même, il semble que la transmission des résultats des tests effectués en consultation ORL ne se fasse pas systématiquement. Ceci peut être dû à la charge administrative déjà importante dans le programme. Il est évident qu'il faut poursuivre la sensibilisation des médecins concernés par ce dépistage afin d'améliorer la qualité des données collectées et l'évaluation du programme.

Par ailleurs, les proportions d'enfants n'ayant bénéficié d'aucun test ou 'perdus de vue' pourraient être diminuées, grâce notamment à la collaboration des différents intervenants du secteur mère-enfant et éventuellement à des systèmes de rappel des enfants plus performants et moins lourds administrativement pour les hôpitaux. La sensibilisation des parents, par des messages clairs, à l'importance d'un dépistage néonatal de la surdité doit également se poursuivre. Le raccourcissement du séjour hospitalier et les sorties précoces viennent augmenter le nombre d'enfants pour lesquels nous ne connaissons pas le statut auditif.

Toutefois, il est nécessaire de mettre en évidence l'amélioration, d'année en année, des principaux résultats de ce programme. Ceux-ci sont dus, en grande partie, à la motivation des professionnels dans les maternités, dans les consultations ORL et de pédiatrie et à l'investissement des intervenants agissant pour la santé des enfants.

5 Documents utiles

Documents d'organisation du programme :

Arrêté du Gouvernement de la Communauté française fixant le protocole du programme de dépistage néonatal systématique de la surdité en Communauté française, 27 mai 2009 / M.B. 19 octobre 2009, URL : http://www.galilex.cfwb.be/document/pdf/34665_000.pdf

Arrêté du Gouvernement de la Communauté française du 27 mai 2009 en matière de dépistage néonatal systématique de la surdité en Communauté française, 27 mai 2009, M.B. URL : 5 novembre 2009, URL : http://www.galilex.cfwb.be/document/pdf/34793_000.pdf

Articles sur le dépistage de la surdité en Communauté française :

Vos B., Lagasse R., Dépistage néonatal de la surdité en Communauté française de Belgique : expérience et premiers résultats, *Rééducation Orthophonique*, 2009;237:75-87.
URL : http://www.depistagesurdite.be/pro/articles/experience_premiers_resultats.pdf

Vos B., Lagasse R., Le programme de dépistage néonatal systématique de la surdité en Communauté française : présentation du programme et évaluation de la première année de dépistage, *Percentile*, 2008;13(4):161-5.
URL : http://www.depistagesurdite.be/pro/articles/surdite_programme_evaluation.pdf

Articles sur l'intérêt du dépistage néonatal de la surdité :

Yoshinaga-Itano C., From screening to early identification and intervention: discovering predictors to successful outcomes for children with significant hearing loss, *Journal of deaf studies and deaf education*, 2003;8(1):11-30.
URL : <http://jdsde.oxfordjournals.org/content/8/1/11.full.pdf+html>

Moeller M. P., Early intervention and language development in children who are deaf and hard of hearing, *Pediatrics*, 2000;106(3):43-51.
URL : <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/reprint/106/3/e43>

Annexe 1 - Liste des facteurs de risque en Communauté française

Formulaire à compléter par le gynécologue et/ou le pédiatre

DANS LE CADRE DU DÉPISTAGE AUDITIF NÉONATAL

Je soussigné,
certifie que

Identification l'enfant

Présente le(s) facteur(s) de risque suivant(s)
(Cochez le(s) facteur(s) de risque dans la liste suivante)

Facteurs de risque :

- Antécédents familiaux de surdité héréditaire
- Consanguinité au 1^{er} degré (les parents sont cousins germains)
- Infection in utero par le CMV, la toxoplasmose, l'herpès, la rubéole, la syphilis
- Intoxications diverses (alcool, stupéfiants) chez la mère pendant la grossesse
- Apgar de 0 à 6 à 5 minutes
- Age gestationnel < 36 semaines et/ou poids de naissance < 1500 grammes
- Séjour en soins intensifs néonataux de plus de 5 jours
- Médication ototoxique chez le nouveau-né
- Exsanguino-transfusion (cfr courbes de références) (hyperbilirubinémie, incompatibilité Rhésus)
- Ventilation assistée pendant 24 heures ou plus
- Malformation tête et cou et par extension tout syndrome polymalformatif associé à une hypoacousie*
- Maladie neurologique chez le nouveau-né (méningite,...)
- Maladie endocrinienne chez le nouveau-né (pathologie thyroïdienne,...)

Le/...../.....

Nom du gynécologue

Nom du pédiatre

.....

.....



*(si nécessaire, cfr www.orpha.net)