

Dépistage néonatal de la surdité en Communauté française de Belgique : expérience et premiers résultats

Auteurs :

Bénédicte Vos
Raphaël Lagasse

Université Libre de Bruxelles, Ecole de Santé Publique, Département Politiques et Systèmes de Santé, Unité Politiques et programmes de santé en pays industrialisés, Cellule de Coordination scientifique pour le programme de dépistage néonatal systématique de la surdité en Communauté française

Mots-clés : automated otoacoustic emissions, hearing screening program, newborn screening

Résumé (français)

Depuis novembre 2006, un programme de dépistage néonatal systématique de la surdité est mis en place en Communauté française de Belgique (CFB). Fin 2007, 44 des 50 maternités de la CFB avaient adhéré sur base volontaire à un protocole développé par des experts ORL.

Les nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque entrent dans un programme de dépistage en deux étapes, réalisé par otoémissions acoustiques automatisées ; les nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque sont soumis à une évaluation audiologique chez un ORL.

Pour cette première année de dépistage, et comparés à d'autres expériences dans des pays similaires et aux recommandations internationales, les résultats (taux de couverture et de référence chez l'ORL) sont encourageants. Diminuer le taux de nouveau-nés perdus de vue, augmenter le taux de couverture et améliorer la qualité des données collectées constituent les éléments à développer dans les prochains mois.

Résumé (anglais)

Since November 2006 a universal newborn hearing screening program has been implemented in the French Community of Belgium (FCB). At the end of 2007, 44 out of the 50 maternities in the FCB had agreed on a volunteer-base to a protocol, set up by ENT experts.

Newborns without high risk factors of hearing loss enter in a two-stage screening program, performed by an automated otoacoustic emissions test ; newborns with high risk factor(s) get an audiological assessment at the ENT ward.

For the first year of the program, and compared to other experiences in similar countries and the international recommendations, the results (coverage rate and referral rate) are good. Future improvements are : increase the coverage, reduce the rate of newborns lost to follow up and improve the quality of the collected data.

Origine du programme de dépistage néonatal de la surdité en Communauté française de Belgique

Avant l'organisation de ce programme de dépistage systématique de la surdité (en 2006), aucun dépistage n'était organisé par les pouvoirs publics en Communauté française de Belgique ; différentes initiatives avaient été mises en place localement dans certains hôpitaux de la Communauté française mais pas dans le cadre d'un programme coordonné. Par contre, un tel programme de dépistage existe en Communauté flamande depuis 1997.

Afin de favoriser la création d'un programme coordonné de dépistage néonatal de la surdité, une étude de faisabilité a été effectuée dans trois hôpitaux bruxellois de 2000 à 2002 (D'Altilia J. et al., 2003) et un recensement a été réalisé dans chaque maternité en 2006 afin d'identifier ce qui existait en terme de dépistage de la surdité.

Ensuite, sous l'impulsion politique de C. Fonck, Ministre de l'Enfance, de l'Aide à la jeunesse et de la Santé en Communauté française, un groupe d'experts (ORL, professionnels de la santé et de la petite enfance) a été créé afin de rédiger un protocole visant à l'instauration d'un programme de dépistage néonatal systématique de la surdité en Communauté française. Ce groupe d'experts est notamment composé d'ORL émanant des trois universités de la Communauté française : l'Université Catholique de Louvain (UCL), l'Université Libre de Bruxelles (ULB) et l'Université de Liège (ULg). Ce programme a débuté officiellement en novembre 2006.

Organisation du programme de dépistage néonatal systématique de la surdité en Communauté française de Belgique^a

Suite à la rédaction de ce protocole par le groupe d'experts, les maternités ont été invitées à adhérer sur base volontaire à ce programme.

Technique choisie pour le dépistage

En Communauté française, la technique des otoémissions a été retenue pour le dépistage auditif des nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque. Les structures hospitalières achètent à leur frais l'appareil nécessaire à la réalisation du test.

Organisation du programme

Comme le montre la figure 1, il s'agit d'un programme en deux étapes réalisées à un jour d'intervalle en cas de résultat insatisfaisant lors du 1^{er} test de dépistage auprès des nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque.

Les enfants pour lesquels au moins un facteur de risque est mentionné par le pédiatre ou le gynécologue suivent une voie différente pour l'évaluation de leur statut auditif.

Ce protocole organise donc le dépistage de la surdité pour les nouveau-nés ne présentant pas de facteurs de risque mais les données des tests auditifs des enfants présentant au moins un facteur de risque sont également collectées afin d'être rassemblées dans la base de données du programme.

^a Documents disponibles sur www.depistagesurdite.be

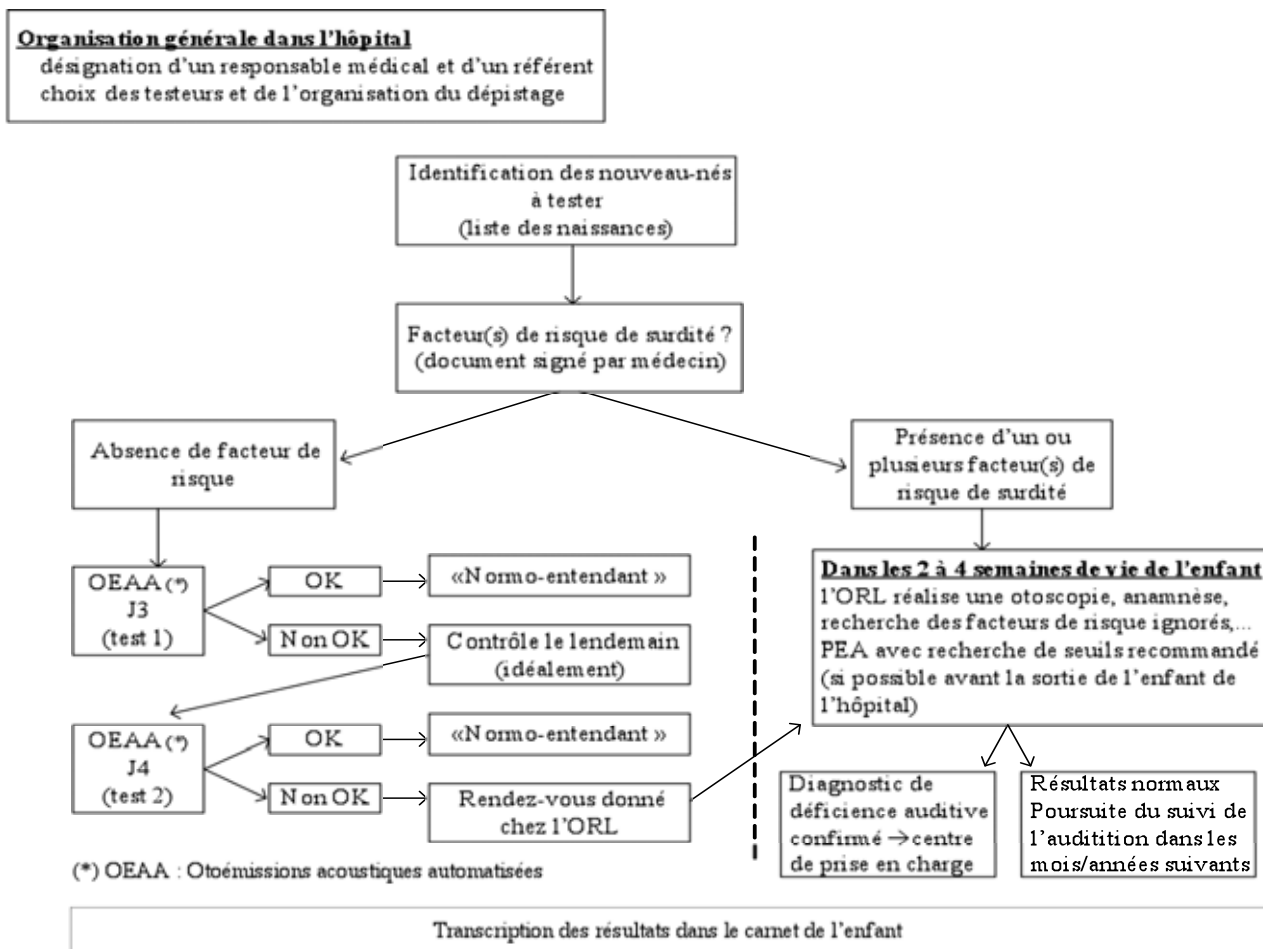


Figure 1 : Organisation du programme de dépistage néonatal systématique de la surdité en Communauté française

Suivi des nouveau-nés

Lorsque le test auditif (1^{er}, 2^{ème} test ou contrôle) n'a pas été réalisé, les parents sont sensibilisés à l'importance de la réalisation de celui-ci : une lettre d'invitation leur est envoyée par le référent de la maternité de naissance de leur enfant afin de réaliser ce test.

Idéalement, lorsque le résultat auditif final n'est pas connu avant la sortie de la maternité, un rendez-vous est donné aux parents afin d'effectuer le test en ambulatoire. Par ailleurs, les différents intervenants de la santé et de la petite enfance s'assurent également que les tests auditifs ont été réalisés ; en cas de résultat insatisfaisant ou de test non effectué, ils encouragent les parents à présenter leur

enfant à la consultation ORL. Dans ce contexte, les travailleurs médico-sociaux de l'Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE^b) sont sensibilisés à ce programme de dépistage ; ils encouragent les parents à honorer le rendez-vous donné.

Facteurs de risque auditifs (tableau 1)

Suite à la 1^{ère} année d'organisation de ce dépistage en Communauté française, les facteurs de risque ont été révisés au sein du groupe de travail afin de limiter les éventuelles erreurs d'interprétation et de s'adapter à la littérature scientifique et aux études les plus récentes. Les facteurs retenus pour le programme de dépistage sont présentés dans le tableau 1.

^b Équivalent de la Protection Maternelle et Infantile en France

Tableau 1 : Facteurs de risque à identifier dans le cadre de ce programme

Facteurs de risque	
Période prénatale	Période péri- et postnatale
<ul style="list-style-type: none">• Antécédents familiaux de surdit� héréditaire• Consanguinit� au 1^{er} degr� (parents cousins germains)• Infection in utero par :<ul style="list-style-type: none">o CMVo Toxoplasmoseo Herp�so Rub�oleo Syphilis• Intoxications diverses (alcool, stup�fiants) chez la m�re pendant la grossesse	<ul style="list-style-type: none">• Apgar de 0 � 6 � 5 minutes• Age gestationnel < 36 semaines et/ou poids de naissance < 1500 grammes• S�jour en soins intensifs n�onataux > 5 jours• M�dication ototoxique• Exsanguino-transfusion• Ventilation assist�e ≥ 24 heures• Malformation t�te et cou et tout syndrome polymalformatif associ� � une hypoacousie• Maladie neurologique (m�ningite,...) ou endocrinienne (pathologie thyro�dienne,...)

Collecte des donn es et analyse

Les r sultats des tests auditifs sont collect s avec le test de Guthrie (formulaire imprim    cet effet au verso du buvard) et encod s par les trois Centres de d pistage n onatal de la Communaut  fran aise. Lorsqu'un nouveau-n  est examin  par un ORL dans le cadre de ce programme, celui-ci envoie les r sultats des tests auditifs au Centre de d pistage n onatal correspondant. Ces donn es sont analys es par la Cellule de Coordination scientifique.

Des listes reprenant les informations relatives aux tests auditifs sont envoy es aux responsables du programme dans chaque maternit  afin d'identifier les enfants qui auraient  chapp  au d pistage ou au rappel.

Financement

Pour les nouveau-n s ne pr sentant pas de facteur de risque, la Communaut  fran aise octroie   l'institution hospitali re 5 euros par enfant d pist . Un suppl ment libre peut  tre demand  aux parents ; il est

plafonn    10 euros. Certaines mutuelles^c remboursent int gralement cette participation des parents.

La tarification des examens auditifs r alis s aupr s des nouveau-n s pr sentant au moins un facteur de risque est d termin e par l'Institut National d'Assurance Maladie-Invalidit  (INAMI^d) qui les prend en charge. De m me, les enfants r f r s chez l'ORL apr s deux tests de d pistage non satisfaisants entrent dans le m me type de tarification et de prise en charge.

Supports d'information

Pour les parents et le grand public

Des d pliants de pr sentation du programme et des affiches ont  t  cr  s pour sensibiliser les parents   la r alisation des tests auditifs et un site internet a  t  d velopp  (www.depistagesurdite.be). Des spots radio et t l  expliquant ce programme sont  galement r guli rement diffus s.

^c Caisses d'assurance sociale auxquelles les personnes souscrivent afin de b n ficier des interventions de la s curit  sociale

^d  quivalent de la S curit  Sociale en France

En cas de diagnostic de surdité, divers supports à destination des parents existent :

- une brochure d' « Informations et de Témoignages sur la surdité de l'enfant » a été éditée^e
- diverses associations de soutien aux parents sont présentes en Communauté française.

Pour les professionnels

Des matinées de sensibilisation au programme ont été organisées (4 matinées en 2007 et 5 matinées en 2008), elles étaient destinées à tous les professionnels concernés par ce dépistage : infirmiers, accoucheuses, puéricultrices, auxiliaires de puériculture mais également gynécologues, pédiatres, ORL, ...

Une formation pour les ORL a également été organisée en 2008 et a mis l'accent sur l'établissement d'un diagnostic de surdité et sur l'annonce de celui-ci.

Les buts de ces formations sont d'aider les différents professionnels concernés à améliorer leur pratique et donc la qualité de ce programme de dépistage.

A l'avenir, nous envisageons d'organiser deux formations par an :

- une formation destinée aux testeurs et professionnels en contact avec les parents de nouveau-nés bénéficiant du dépistage de la surdité
- une formation pour les ORL, reprenant les éléments essentiels pour l'établissement d'un diagnostic de qualité.

De plus, nous accompagnons également, de façon plus ciblée à leurs besoins, les institutions hospitalières qui le souhaitent.

Soutien du programme

Une Cellule de Coordination scientifique a été créée afin d'assurer la coordination et le suivi scientifique de ce programme. De même, un comité d'accompagnement a été instauré afin de conseiller le Gouvernement de la Communauté française de Belgique sur ce programme de dépistage systématique de la surdité, d'évaluer sa mise en œuvre, d'analyser le rapport d'activités et d'adapter le protocole si nécessaire. Ce comité d'accompagnement est composé de représentants des centres de dépistage néonatal, des mutuelles, de l'administration et d'associations de personnes sourdes, de scientifiques venant des écoles de santé publique et d'experts ORL et de la petite enfance. Les représentants scientifiques des écoles de santé publique et certains ORL émanent des trois universités de la Communauté française (UCL, ULB, ULg).

^e Fédération des Sourds Francophones de Belgique, http://www.depistagesurdite.be/familles/pdf/surdite_nfant.pdf

Résultats de la première année de dépistage néonatal de la surdité en Communauté française

Le programme a débuté en novembre 2006 et à la fin de l'année 2007, 44 des 50 maternités de la Communauté française avaient adhéré au protocole d'organisation de ce programme (et 42 maternités avaient effectivement débuté le dépistage systématique de la surdité à cette date).

Résultats liés à l'organisation du dépistage dans les maternités (nouveau-nés ne présentant pas de facteurs de risque)

Des facteurs facilitants et des freins à l'instauration de ce programme dans les hôpitaux ont été mis en évidence (tableau 2).

Tableau 2 : Mise en place de ce programme : facteurs facilitants et freins

Facteurs facilitants	Freins
<ul style="list-style-type: none"> • Expérience antérieure de dépistage néonatal de la surdité dans la maternité • Information et sensibilisation des parents et professionnels à ce programme • Collaboration efficace des différents professionnels • Motivation des professionnels pour ce programme • Maternités présentant moins de naissances annuellement (par opposition aux maternités ayant un nombre annuel de naissances plus élevé) • Interventions de la Cellule de Coordination scientifique 	<ul style="list-style-type: none"> • Sorties précoces des nouveau-nés de la maternité • Identification non systématique des facteurs de risque présents • Augmentation de la charge administrative • Manque de sensibilisation des parents concernant l'importance de la réalisation des tests auditifs • Nombre élevé de professionnels (et différents groupes professionnels) concernés par ce programme → complexité d'une collaboration globale • Difficulté pour les testeurs d'annoncer un résultat « à contrôler » • Prix (15 euros sont insuffisants pour couvrir les frais de ce dépistage, selon certaines maternités)

Afin d'améliorer la qualité des données collectées et de diminuer la lourdeur administrative de ce programme (suivi des nouveau-nés non testés ou en attente d'un résultat, envoi des courriers aux parents), une réflexion a été entamée visant à améliorer le système de collecte des données, dès les premiers mois de l'année 2009.

Résultats chiffrés

Critères d'inclusion dans la base de données 2007 :

- naissances entre le 1^{er} janvier 2007 et le 31 décembre 2007
- 42 maternités (pour les maternités ayant débuté le programme en cours d'année, inclusion dès le moment où le dépistage est systématique)
- nouveau-nés mentionnés comme « décédé » non inclus

n = 38 267 nouveau-nés

Tableau 3 : Facteurs de risque et non-réalisation du test

Variables*	n	%
<i>Facteurs de risque mentionnés</i>	38 267	
aucun	36 708	95,9
≥ 1 facteur(s) de risque	1 559	4,1
<i>Refus parental explicite (1^{er} test)</i>	38 267	
oui	392	1,0
<i>Expression explicite de réalisation du test « ailleurs » (*) (1^{er} test)</i>	38 267	
oui	381	1,0

* : « ailleurs » reprend les items Kind en Gezin (programme organisé par la Communauté flamande), ORL privé ou autre institution hospitalière

Le tableau 3 révèle une sous-identification des facteurs de risque :

- dans la littérature, 6 à 10 % des nouveau-nés présentent un facteur de risque, suivant la liste des facteurs retenus par les auteurs (ANAES, 1999 ; Granduri F et al., 1998 ; De Capua B et al., 2007),
- l'analyse des données montre que 80 % des nouveau-nés dont le poids de naissance et/ou l'âge gestationnel devrait être considéré comme un facteur de risque n'ont aucun facteur de risque précis explicitement mentionné dans la base de données.

Il s'agit soit d'un défaut d'identification par les médecins (le nouveau-né n'est pas orienté vers le groupe « adéquat » : dépistage versus « diagnostic ») soit d'un défaut de transmission de cette information

vers la base de données : aucun élément ne nous permet de confirmer plus particulièrement l'une ou l'autre de ces hypothèses.

Malgré le raccourcissement du séjour hospitalier en maternité, la limite de 5 jours permet d'identifier dans quelle proportion le test a été réalisé pendant le séjour de l'enfant à la maternité. Parmi les nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque, 92,5 % d'entre eux ont eu le 1^{er} test dans les 5 premiers jours de vie, par contre, ils ne sont que 48,7 % lorsqu'au moins un facteur de risque était mentionné. Ce délai entre la naissance et la réalisation du test (nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque) peut être expliqué par l'état de santé des nouveau-nés et le temps nécessaire à l'organisation de l'évaluation audiolinguistique.

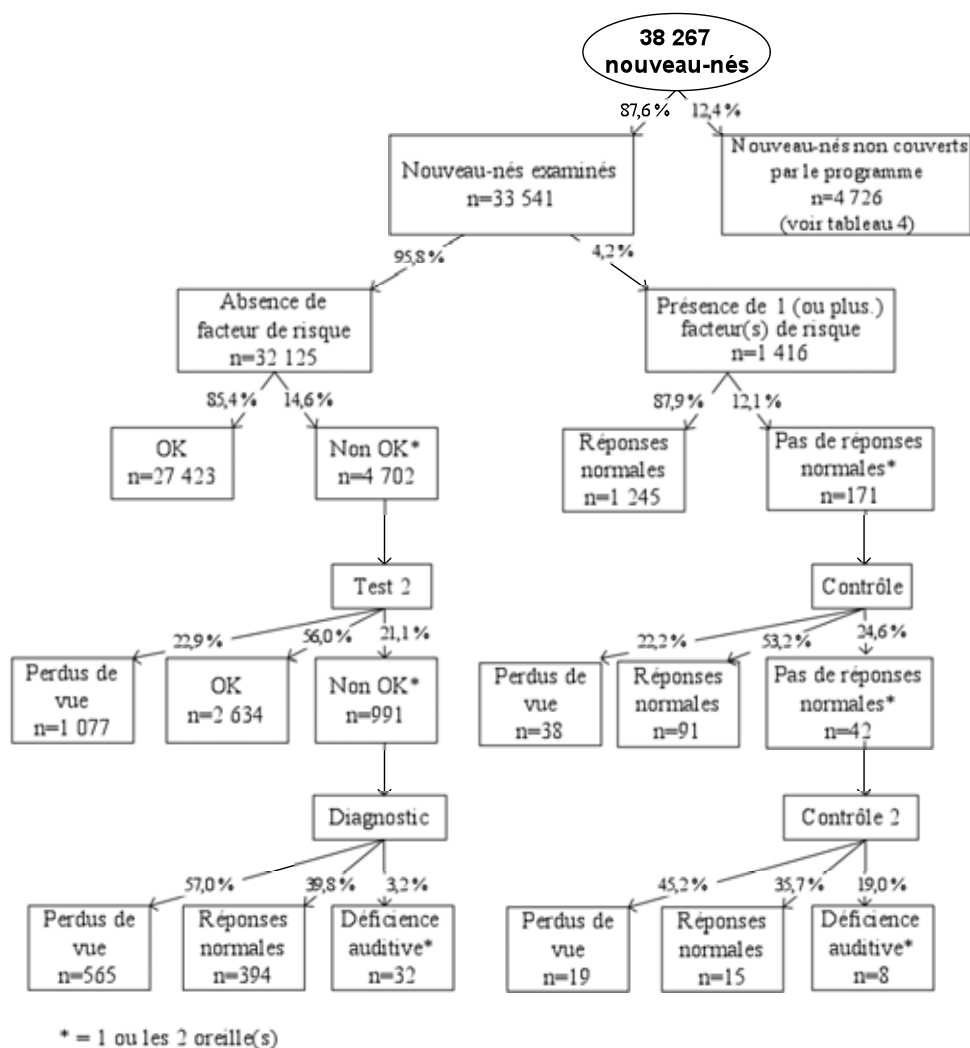


Figure 2 : Résultats du dépistage néonatal systématique de la surdité en Communauté française (année 2007)

Tableau 4 : Conclusion des tests auditifs pour l'ensemble des nouveau-nés concernés par ce programme

Conclusion de l'audition	Dépistage (n=36 708)		Facteur(s) de risque (n=1 559)		Total (n=38 267)	
	n	%	n	%	n	%
	normo-entendant	30 451	82,9	1 351	86,6	31 802
test 1 non réalisé	4 583	12,5	143	9,2	4 726	12,3
(refus explicite)	(391)	(1,0)	(0)	(0,0)	(391)	(1,0)
(ailleurs explicite)	(350)	(1,0)	(31)	(2,0)	(381)	(1,0)
(autre)	(3 842)	(10,5)	(112)	(7,2)	(3 954)	(10,3)
perdus de vue (*)	1 642	4,5	57	3,7	1 699	4,4
surdité	32	0,09	8	0,51	40	0,10
bilatérale	18	0,05	4	0,25	22	0,06
unilatérale	14	0,04	4	0,25	18	0,05

* nouveau-nés n'ayant pas eu de test de contrôle (après au moins un 1^{er} test dont le résultat est insatisfaisant)

Le tableau 4 présente une synthèse de la distribution des nouveau-nés en fonction de leur situation dans l'algorithme du programme. Les informations concernant les « refus » et « ailleurs explicite » sont données à titre indicatif ; elles sont reprises dans le total des 1^{ers} tests non réalisés. Par « normo-entendant », nous comprenons les nouveau-nés ayant un résultat satisfaisant bilatéral. Les cas identifiés de surdité sont mentionnés en gras, pour le total, et réparties ensuite entre surdité uni- et bilatérale.

Afin d'améliorer ce programme, les efforts devront se concentrer sur la réduction des 1^{ers} tests non réalisés et des perdus de vue (figure 2 et tableau 4). Toutefois, il est vraisemblable que ce taux de perdus de vue soit moins important qu'il n'apparaît à première vue : les enfants seraient examinés par un ORL mais les résultats n'auraient pas été transmis au Centre de dépistage néonatal chargé de collecter les données.

La prévalence de la surdité obtenue pour cette année 2007 est identique à celle d'un programme régional français (Champagne-Ardenne) mais est inférieure à celle obtenue par le programme en Communauté flamande en Belgique ou des programmes locaux italiens (Sienne et Milan) (De Capua et al., 2004 ; Kind en Gezin, 2006 ; Leveque M et al., 2007 ; Pastorino G et al., 2005).

Nous pouvons également mentionner le taux de couverture des maternités participantes à ce programme (les « refus » et « ailleurs » sont inclus dans le dénominateur pour le calcul de couverture, ces enfants étant considérés comme « non couverts »). Pour les nouveau-nés sans facteur de risque, la médiane des taux de couverture des maternités (1^{er} test) est de 91,2 % et plus d'1/3 des maternités (15 sur 42) ont un taux de couverture supérieur à 95 % (critère de qualité de l'American Academy of Pediatrics, 1999). Ces

résultats sont particulièrement encourageants pour une première année.

Conclusion

Grâce à l'instauration de ce programme de dépistage néonatal systématique de la surdité, la Communauté française a décidé de suivre les diverses recommandations et études internationales insistant sur l'importance de l'identification précoce des troubles auditifs. Elle permet ainsi aux jeunes parents confrontés au problème de la surdité néonatale de découvrir plus précocement le problème qui affecte leur enfant et de raccourcir ainsi les délais de mise en place d'une intervention.

En Communauté française de Belgique, le programme de dépistage systématique de la surdité s'organise en deux étapes, à la maternité et les types de tests effectués diffèrent si l'on identifie un (ou plusieurs) facteur(s) de risque. En l'absence de tels facteurs, la technique retenue pour le dépistage systématique est celle des otoémissions acoustiques automatisées.

Une attention toute particulière est accordée au suivi des nouveau-nés, c'est-à-dire à la convocation des enfants n'ayant pas été testés ou pour lesquels un test de contrôle doit être effectué. Des formations sont également organisées afin d'améliorer la qualité du programme, et un comité d'accompagnement de ce programme a été créé.

Par ailleurs, les résultats de la première année complète de ce dépistage néonatal de la surdité (année 2007) sont particulièrement encourageants : le taux de participation des maternités est élevé (42 maternités sur 50 fin de l'année 2007) et, pour la moitié des maternités, la couverture obtenue pour la réalisation du dépistage dépasse 91 %.

Toutefois, l'identification des facteurs de risque n'étant pas suffisamment systématique, l'enfant concerné n'est pas orienté vers l'examen auditif adéquat. De même, les taux de 1^{ers} tests non réalisés et de perdus de vue devraient être améliorés. Pour cela, la sensibilisation des parents et des différents professionnels de la santé et de la petite enfance à ce programme est primordiale et devra se poursuivre, de même que la collaboration étroite des professionnels travaillant dans le secteur mère-enfant.

Bibliographie

Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) – Service évaluation technologique et service évaluation économique, Evaluation clinique et économique du dépistage néonatal de la surdité permanente par les otoémissions acoustiques, Juin 1999, 89 p., adresse URL: <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/otoem.pdf>

American Academy of Pediatrics – Task Force on Newborn and Infant Hearing, Newborn and Infant Hearing Loss: Detection and Intervention, *Pediatrics*, Feb 1999; 103(2): 527-30.

D'Altilia J., Lecharlier F., Wodon A., Mise en œuvre d'un dépistage néonatal systématique de la surdité – Rapport final, Février 2003, Bruxelles, 44 p.

De Capua B., Costantini D., Martufi C., Latini G., Gentile M., De Felice C., Universal neonatal hearing screening: The Siena (Italy) experience of 19,700 newborns, *Early Hum Dev*, Sep 2007; 83(9): 601-6.

Grandori F., Lutman M., European Consensus Statement on Neonatal Hearing Screening, *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, Aug 1998; 44(3): 309-10.

Kind en Gezin, The Child in Flanders 2006, adresse URL: http://www.kindengezin.be/Images/KIV2006_eng_tcm149-52421.pdf

Leveque M., Schmidt P., Leroux B. et al., Universal newborn hearing screening: a 27-month experience in the French region of Champagne-Ardenne, *Acta Paediatr*, Aug 2007; 96(8): 1150-4.

Pastorino G., Sergi P., Mastrangelo M. et al., The Milan Project: A newborn hearing screening programme, *Acta Paediatr*, Apr 2005; 94(4): 458-63.

Ce programme de dépistage néonatal de la surdité est financé par la Communauté française de Belgique