

*Service de Promotion de la Santé
Communauté française de Belgique*



Série de
Recueils documentaires

N°19

Le dépistage néonatal de la surdité

Septembre 2008



*Réalisation
Coordination et diffusion
UCL-RESO
Service documentaire RESOdoc*

Recueils déjà parus

- N°1 Le dépistage du cancer du sein (2001)
- N°2 Le tabagisme (2002)
- N°3 Les habitudes alimentaires (2002)
- N°4 Les médicaments (2002)
- N°5 Les drogues illicites (2002)
- N°6 La consommation d'alcool (2002)
- N°7 La violence à l'école (2002)
- N°8 Les grossesses à l'adolescence (2003, sorti en 2004)
- N°9 L'asthme et les allergies respiratoires (2003)
- N°10 Le mal-être psychique des adolescents et des enfants (2004)
- N°11 Prévention de l'obésité chez l'enfant (2004)
- N°12 Précarité et santé (2005)
- N°13 Immigration et santé (2005)
- N°14 Le Sida (1) (2006)
- N°15 Le Sida (2) (2006)
- N°16 L'Allaitement maternel (2007)
- N°17 Promotion d'une alimentation saine (2007)
- N°18 La consommation d'alcool chez les jeunes et chez les étudiants (2008)

Mises à jour déjà parues

- Mise à jour du recueil n°5 : Les drogues illicites (2003)
- Mise à jour du recueil n°3 : Les habitudes alimentaires (2004)
- Mise à jour du recueil n°1 : Dépistage du cancer du sein (2005)
- Mise à jour du recueil n°8 : Les grossesses à l'adolescence (2007)

A paraître en 2008

- Mise à jour du recueil n°11 : Prévention de l'obésité chez l'enfant

Avant-Propos

Les recueils documentaires, dont la réalisation a commencé en 2001¹, traitent des sujets les plus récurrents relatifs aux grands thèmes de la santé pour lesquels les centres de documentation en éducation et promotion de la santé sont le plus souvent sollicités par leurs utilisateurs. Les informations émanent de la documentation de RESOdoc² et, dans la plupart des cas, de celle des centres partenaires du réseau WebDoctes³, spécialisés dans le thème abordé.

On trouvera sur Internet le sommaire des recueils qui présente ainsi les références bibliographiques des documents contenus, un résumé de ces documents ainsi que le lien éventuel vers un site Internet où ils peuvent être consultés.

Suite à une évaluation concluante de ces recueils en 2003, RESOdoc a pris la décision de réaliser, chaque année, deux nouveaux recueils et d'effectuer la mise à jour d'un ancien recueil. Ces mises à jour reprennent les informations reçues après la parution du recueil sur le thème choisi.

Les recueils, et par conséquent leur mise à jour, sont envoyés systématiquement à tous les CLPS qui, à leur tour, peuvent les diffuser auprès de leurs utilisateurs.

RESOdoc assure la distribution à toute personne qui lui en fait la demande.

¹ A l'époque, à l'initiative de l'ULB Promes et en collaboration avec le CLPS de Bruxelles

² Consultable sur le site <http://www.uclouvain.be/reso>

³ Webdoctes est un réseau de centres de documentation partenaires qui alimentent la base de données partagée DOCTES. Les partenaires sont les suivants : CLPS-Bxl, Centre Nadja, Culture & Santé, Centre PMS-PSE-Cocof, Parthages, Prospective Jeunesse, CDES-Liège, CRAMNP

PLAN DU RECUEIL

Introduction

Généralités

1. Sommaire détaillé

- 1.1. Dépistage néonatal de la surdité en Belgique**
- 1.2. Dépistage néonatal de la surdité en France**
- 1.3. Dépistage néonatal de la surdité en Suisse**
- 1.4. Dépistage néonatal de la surdité en Amérique du Nord**
- 1.5. La position de l'OMS**
- 1.6. Dépistage néonatal de la surdité : attitudes parentales**

2. Pour en savoir plus.....

- 2.1. Organismes ressources**
- 2.2. Sites Internet**
- 2.3. Bibliographie complémentaire**

Introduction

Le Moniteur belge a publié, ce 24 septembre, l'Arrêté du 13 juin 2008 du Gouvernement de la Communauté française fixant le plan communautaire opérationnel de promotion de la santé au sein de la Communauté française pour les années 2008-2009.⁴

Dans le cadre de ce plan, on note (au point 2.8) que le dépistage néonatal de la surdité est devenu une priorité étant donné l'impact de la surdité sur la qualité de vie, le cursus scolaire et l'insertion sociale des enfants et, ensuite, des adultes. En termes de tests de dépistage automatisés, deux techniques différentes peuvent être réalisées à savoir les réponses auditives évoquées ou les oto-émissions acoustiques (OEA). En Communauté française, c'est la seconde technique qui a été retenue.

Il faut savoir que 1 à 2 enfants sur 1000 naissances normales présentent un trouble auditif bilatéral non négligeable. Les prématurés courent évidemment un risque nettement plus grand. Les troubles auditifs ne sont pas directement perceptibles ; le nouveau-né ne présente, la plupart du temps, aucune caractéristique particulière ; il a un comportement parfaitement normal, au début tout au moins. Sans examen dirigé, la surdité congénitale ne se diagnostique qu'après plusieurs années, notamment par un retard de langage. Un temps précieux est alors perdu quant à la prise en charge.⁵

Le dépistage de la surdité est réalisable soit à la maternité, soit à domicile par des tests non invasifs et non stressants pour l'enfant. Les implications de ce dépistage sont fondamentales pour le développement du langage et pour une prise en charge précoce au cas où les tests révéleraient une hypoacousie ou une surdité sévère.

Depuis plusieurs années déjà, on constate que le dépistage généralisé chez le nouveau-né s'installe progressivement au niveau international.....mais quelles sont les attitudes parentales face à ce dépistage ?

Pour la thématique de ce recueil, nous avons décidé de présenter un choix de documents relatifs au dépistage de la surdité chez les nouveau-nés, dans différents pays.

Par manque de place, et pour ne pas tomber dans le domaine strictement médical, nous avons choisi de ne pas insérer d'articles concernant uniquement la physiologie du système auditif, les différents types de troubles auditifs, la perception des sons, l'audiologieDe même, la plupart des documents concernant la surdité proprement dite vue sous ses aspects médicaux et cliniques, thérapeutiques et chirurgicaux, psychologiques et relationnels, n'ont pas été retenus.

Les documents que l'on trouvera dans ce recueil ont été sélectionnés sur base d'une recherche portant sur des mots-clés tels que « surdité », « dépistage », « test de dépistage », « trouble fonctionnel », « ouïe », « nouveau-né ».

La recherche a été effectuée dans la base de données **DOCTES**, dans des bases de données internationales et sur Internet.

⁴ <http://staatsbladclip.zita.be/moniteur/lois/2008/09/24/loi-2008029434>

⁵ PROBST R.(2002) in Forum médical suisse, 9 janvier, p. 13

1. Sommaire détaillé

1.0. Généralités

MANSBACH A.L. (2006), La surdit  de l'enfant in « *Revue m dicale de Bruxelles* », n 27, pp. 250-257

Des progr s consid rables ont  t  accomplis ces derni res ann es tant au niveau du d pistage de la surdit  que du diagnostic et de la r m diation. Il est actuellement acquis que tout enfant malentendant doit  tre pris en charge   l' ge de six mois. Ceci n'est possible que gr ce   la mise en place d'un d pistage pr coce et syst matique.

Les techniques objectives de d pistage poss dent une excellente sensibilit  et sp cificit  et sont non invasives. Elles ont remplac  les techniques subjectives qui comportaient un pourcentage important de faux n gatifs.

Le bilan  tiologique est devenu beaucoup plus performant gr ce aux avanc es remarquables de la g n tique et de l'imagerie. L'identification des g nes responsables de la surdit  a permis de jeter un regard nouveau sur un grand nombre de surdit s r cessives.....p. 1

1.1. D pistage n onatal de la surdit  en Belgique

FONCK C. (2007)(d'apr s un communiqu ), Surdit  : une nouvelle initiative en mati re de d pistage in « *Education Sant * », f vrier, pp. 220-221

A l'initiative de la Ministre Catherine Fonck, la CFB a d cid  de lancer, depuis novembre 2006, un programme de d pistage n onatal de la surdit  dans les maternit s. Diff rents pays le pratiquent d j  depuis longtemps (USA, Canada, UK ... + la Flandre). Et les r sultats sont probants. Dans les pays o  ce d pistage n'est pas r alis , la prise en charge de l'enfant sourd ne commence pas avant l' ge de 18 mois.p. 9

COURTMANS I., MANCILLA V., LIGNY C. (2005), Le d pistage auditif des nouveau-n s : r sultats pr liminaires in « *Revue M dicale de Bruxelles* », n 26, pp. 11-16

Depuis 1976, un d pistage auditif est organis    la Clinique Edith Cavell. Le testing  tait bas  sur une technique comportementale de Veit-Bizaguet et, depuis 2001, des oto- missions acoustiques sont r alis es. Le National Institute of Health (1993) recommande le d pistage auditif universel de tous les nouveau-n s avant 3 mois et la prise en charge avant 6 mois. En effet, la d tection et la prise en charge pr coce de l'hypoacousie permettent un meilleur acc s au langage et par cons quent, une scolarit  et une insertion sociale plus ais es. Cet article reprend les r sultats du d pistage sur 10 mois de l'ann e 2002 et les compare   la litt rature.....p. 10

1.2. D pistage n onatal de la surdit  en France

HAS (2007), *Evaluation du d pistage n onatal syst matique de la surdit  permanente bilat rale*, janvier, 18 p.

En France, il n'existe pas de d pistage n onatal syst matique organis  chez l'enfant sain et   risque. Il existe des d pistages syst matiques dans le cadre d'initiatives locales. En 2006, le d pistage de la surdit  permanente n onatale pratiqu  dans les maternit s ne rev t pas un caract re organis . Au niveau international, le d pistage syst matique a  t  recommand  par le National Institute of Health et le Joint Committee of Infant Hearing position Statement. Une r flexion a  t  entam e en France, ces derni res ann es, sur la pertinence

d'organiser un dépistage néonatal systématique dans les maternités, dans le but de permettre un diagnostic et une prise en charge précoces. La Direction Générale de la santé a saisi la Haute Autorité afin qu'elle fasse le point sur les données de la science concernant le dépistage systématique de la surdité permanente néonatale. En 2005, un programme expérimental de dépistage néonatal a été mis en place dans certaines villes de France. L'objectif de ce rapport est d'étudier la faisabilité et l'impact du dépistage en maternité et de contribuer à déterminer la meilleure stratégie de dépistage de la surdité congénitale....p. 16

MAURIN J.L. (2003), Le dépistage au quotidien en maternité in « Archives de Pédiatrie », vol. 10, suppl. 1, pp. 19s-27s

En ce qui concerne le dépistage néonatal, le pédiatre doit déterminer les éventuels facteurs de risques, s'assurer de la bonne réalisation du prélèvement et éventuellement annoncer les résultats.....p. 34

COLINEAU MENEAU A., NEVEUR M.A., BEUCHER A. (2008), Dépistage des troubles visuels et auditifs chez l'enfant. Application des recommandation chez les médecins généralistes du Maine-et-Loire in « Santé Publique », vol.20, n°3, pp. 259-268

Dépister précocement les troubles visuels et auditifs chez le nourrisson permet une meilleure prise en charge thérapeutique. Ce rôle est en grande partie dévolu aux médecins généralistes. Les auteurs ont réalisé une enquête prospective auprès de l'ensemble des médecins généralistes d'un département français, afin de connaître leurs habitudes pratiques cliniques en matière de dépistage des troubles sensoriels. Le taux de réponses de 49% a permis d'analyser 321 questionnaires. Les auteurs constatent que l'examen clinique n'est pas systématique. Si les signes d'alerte sont, dans l'ensemble, bien connus des médecins généralistes, les facteurs de risques sont recherchés de façon incomplète. L'examen clinique reste sommaire. Le dépistage auditif est réalisé principalement avec la voix et le claquement des mains. L'âge minimum de prise en charge est mal connu des praticiens et cela peut être préjudiciable à la bonne prise en charge des déficits sensoriels.p. 37

1.3. Dépistage néonatal de la surdité en Suisse

PROBST R., SCHMID N., ZEHNDER A. (2002), Oto-rhino-laryngologie 2001 : dépistage auditif généralisé pour nouveau-nés in « Forum Médical Suisse », n°1-2, janvier, pp. 13-15

Les moyens techniques de dépistage auditif généralisé existent en Suisse depuis 1999. La technique retenue dans les maternité est celle des émissions oto-acoustiques. Totalement inoffensif pour le nouveau-né, ce test s'effectue entre les 2^{ème} et 4^{ème} jour de vie. Il prend quelques minutes et permet de dire si la fonction acoustique du nouveau-né est normale. A la fin 2000, plus de 16.000 bébés ont été examinés, soit 90% des enfants nés dans les services effectuant ce dépistage. Actuellement, l'objectif en Suisse est de pouvoir effectuer un dépistage auditif sur l'ensemble du territoire et dans toutes les unités d'obstétriquep. 47

CAO-NGUYEN M.H., VISHER M. (2008), Programme national de dépistage systématique neonatal de la surdité par les oto-émissions acoustiques, consulté sur Internet le 21/08/200 à

http://www.swiss-paediatrics.org/paediatrica/vol10/n5/depist_surdite-fr.htm

Suite à une conférence internationale sur le dépistage néonatal de la surdité, réunissant plus de 200 participants venant de 43 pays différents, la Société suisse d'ORL, la Société suisse de pédiatrie et de néonatalogie ont créé depuis 1998, un groupe de travail où sont représentés les services d'audiologie de plusieurs hôpitaux universitaires. Dix ans plus tard,

le but est de simplifier et d'uniformiser le dépistage de la surdité chez le nouveau-né dans toute la Suisse, car, jusqu'à maintenant, le programme était variable d'un canton à l'autre. On espère que dans deux ou trois ans, tous les bébés nés en Suisse seront dépistés de manière à permettre une prise en charge et un traitement précoces adéquats des déficiences auditives.....p. 50

1.4. Dépistage néonatal de la surdité en Amérique du Nord

VOHR B. (2003), *Systèmes de détection de la surdité et d'intervention précoce pour le nouveau millénaire*, Colloque nord-américain sur le dépistage de la surdité et l'intervention à la petite enfance, 11 p.

En 1999, l'American Academy of Pediatrics a approuvé des programmes universels de détection de la déficience auditive chez les nouveau-nés afin d'offrir un dépistage ainsi qu'une évaluation et une intervention précoces. Aujourd'hui, ce dépistage est obligatoire ou recommandé dans 38 états américains. Ainsi, les USA et le Canada (Québec) ont inclus le dépistage universel de la surdité chez le nouveau-né dans leur programme national de santé publique. Les interventions précoces de dépistage ont permis une réduction des problèmes futurs en découlant, notamment ceux du développement du langage.p. 52

DHHS (2008), *Guide parental des examens de dépistage de leur nouveau-né ; programme des examens de dépistage des nouveau-nés du Nebraska*, 8 p.

Dans le Nebraska, la loi exige que, chaque nouveau-né, même s'il est né à domicile, reçoive un examen de dépistage consistant en une série d'analyses sanguines destinées à révéler certains troubles tels que l'hyperplasie surrénale, l'hypothyroïdie primaire, la mucoviscidose, la phénylcétonurie.....De même, tous les hôpitaux offrent le dépistage de la surdité durant le séjour à la maternité. Bien que de nombreux nouveau-nés ne réussissent pas l'examen de dépistage de la surdité, des examens et des évaluations audiométriques complémentaires sont exigés pour déterminer ceux qui sont réellement affectés par une surdité. S'il est suspecté ou déterminé que l'enfant est atteint de surdité, le Programme d'Intervention Précoce du Nebraska est en mesure d'aider les parents à coordonner les services au niveau des systèmes scolaires locaux et des prestataires d'évaluations, des services d'intervention précoce et de la technologie d'aide. Ce programme propose également aux parents des brochures d'information, des numéros de téléphone de contact et des sites Internet....p. 63

1.5. La position l'OMS

OMS (2006), *Surdité et déficience auditive in « Aide mémoire », n°300, mars, 2 p.* consulté sur Internet le 21/08/2008 à

<http://www.who.int/mediacentre>

Les déficiences auditives et la surdité sont des incapacités graves qui peuvent faire peser une lourde charge sociale et économique sur les personnes et leur famille, les communautés et les pays. L'altération de la fonction auditive chez l'enfant s'accompagne souvent d'un retard de développement de la parole, du langage et des aptitudes cognitives, pouvant se traduire par des retards d'apprentissage et des difficultés scolaires. Les solutions aux déficiences auditives passent par la prévention, le dépistage précoce, la prise en charge et la rééducation. Les activités de prévention de la surdité mises en œuvre par l'OMS aident les pays à réduire, et en définitive, éliminer les pathologies otologiques et les incapacités auditives évitables par des mesures appropriées. La stratégie de lutte contre les déficiences auditives et la surdité est intégrée dans le cadre général OMS de prévention des maladies chroniques et de lutte contre ces maladies qui relève de la promotion de la santé.p. 71

1.6. Dépistage néonatal de la surdité : attitudes parentales

LE DRIANT B., VANDROMME L., KOLSKI C., STRUNSKI V. (2006), Dépistage de la surdité néonatale permanente : quelle conséquences sur la mise en place des interactions précoces mère-bébé ? , in « *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence* », n°54, pp. 315-320

Le dépistage de la surdité s'inscrit dans une démarche de prévention secondaire des handicaps dans la mesure où la surdité a des conséquences sur le développement cognitif, langagier et affectif de l'enfant. Toutefois, informer les parents d'un dysfonctionnement sensoriel potentiel dès les premiers jours de la vie de l'enfant peut être à l'origine d'une désorganisation des premières relations parents-enfant, et certains professionnels émettent un avis réservé quant aux bénéfices réels d'un dépistage pratiqué pendant la période néonatale, qui s'avère sensible à bien des égards. C'est pourquoi, plusieurs études se sont penchées sur cette question et émettent des conclusions contrastées. Ainsi, le travail présenté dans cet article, vise à évaluer, à l'aide d'entretiens semi-directifs, le retentissement d'un programme de dépistage de la surdité, sur l'anxiété parentale et la qualité des interactions parents-enfant, selon le moment où le test est réalisé (de deux jours à deux mois). Les résultats montrent qu'un résultat positif entraîne une augmentation importante de l'anxiété maternelle qui altère son état psychologique général et ce, d'autant plus que le test est réalisé pendant la période néonatale. Cela se traduit par des profils interactifs spécifiques dans lesquels les mères des enfants dépistés positifs présentent moins d'assurance dans la façon dont elles gèrent l'interaction avec leur bébé.....p. 73

MOULIN A., FERBER VIART C., BERLAND M. (2001), Dépistage systématique de la surdité en maternité par oto-émissions acoustiques provoquées : aspects pratiques et attitudes parentales in « *Archives de Pédiatrie* », vol. 8, n°9, septembre, pp. 929-936

L'objectif de cette étude est d'évaluer la faisabilité d'un dépistage systématique de la surdité par oto-émissions acoustiques provoquées en maternité en France et l'attitude des parents vis-à-vis d'un tel dépistage. Bien que limitée, cette expérience va montrer qu'un dépistage systématique est possible et souhaitable en France, et qu'il est considéré comme utile par plus de 90% des parents interrogés malgré une insuffisance certaine d'information sur les risques liés aux troubles auditifs sévères dans l'enfance.p. 78

MADILLO-BERNARD M. (2007), Réflexion autour du dépistage précoce de la surdité au regard de la théorie de l'attachement in « *Dialogue* », vol. 1, n° 175, pp. 41-48

La question du dépistage précoce de la surdité anime les spécialistes en France. Un dépistage systématique dans les premiers mois de vie semble justifié pour diminuer les retards de diagnostic et éviter les errances des familles. Mais les psychologues et les psychiatres spécialisés auprès des enfants sourds craignent qu'un dépistage et une annonce dans le début du premier mois ne compromettent l'installation du lien mère-enfant et de la parentalité. En l'absence de risque vital, un dépistage trop précoce (période néonatale) de ce trouble qui touche à la communication ne risque-t-il pas d'être iatrogène en perturbant le processus d'attachement ?p. 86

2. Pour en savoir plus

2.1. Organismes ressources

CENTRE COMPRENDRE ET PARLER

Rue de la Rive, 101 - 1200 Bruxelles

APEDAF – Association de Parents d'Enfants Déficients Auditifs Francophones de Belgique

Rue Van Eyck 11A - 1050 Bruxelles

<http://www.apedaf.be>

CIDS – Centre d'Information et de Documentation sur la Surdit 

Rue Van Eyck 11A - 1050 Bruxelles

PARTHAGES

Rue De la Poterie 20 - 1070 Bruxelles

<http://www.parthages.be>

PMS-PSE-COCOF

Rue du Meiboom 14 3^{eme}  tage - 1000 Bruxelles

<http://www.cocof.be>

CULTURE & SANTE - PROMOSANTE

Rue Gallait 60 - 1030 Bruxelles

<http://www.cultures-promosante.be>

Remarque : Partenaires du r seau **Webdoctes**, les centres de documentation de Parthages, de PMS-PSE-Cocof et de Cultures & Sant  offrent une documentation tr s diversifi e en ce qui concerne leur th matique. Quand on interroge la base de donn es **DOCTES** au mot-cl  assez g n ral « surdit  » (sans coupler avec le mot-cl  « d pistage »), la r f rence d'une centaine de documents⁶ (m moires, livres, articles) appar it ; ces documents sont, pour la plupart, localis s dans ces trois centres de documentation.⁷

2.2. Sites Internet

<http://www.surdimobil.org/societe/liens.aspx>

Site reprenant l'adresse Internet d'une s rie de sites relatifs   la surdit , au monde des sourds,   la vie quotidienne des malentendants,   l'enseignement sp cialis  pour malentendants, aux loisirs organis s pour les personnes malentendantes.....en Belgique

⁶ En langue fran aise

⁷ Webdoctes et base de donn es Doctes, voir notes en bas de page n  2 et 3

2.3. Bibliographie complémentaire

Voir la remarque ci-dessus en 2.1.

Etant donné que ces documents abordent le thème de la surdité sous ses aspects psychologiques, psychosociaux, culturels, scolaires et professionnels,, et pas précisément sur la thématique de ce recueil, nous laissons le lecteur lui-même interroger DOCTES et découvrir la bibliographie sur le sujet.

2.4. Outil d'information

LAMBRECHTS B. (2006), Dépistage de la surdité chez les nouveau-nés, Bruxelles, 2 p.

Dépliant d'information destiné aux parents, disponible dans les maternités, dans les consultations ONE et au Cabinet de la Ministre de L'enfance, de l'Aide à la Jeunesse et de la Santé ainsi que sur le site : <http://www.depistagesurdite.be>.....p. 95

PERRIER O., NONWEILER V. (s.d.), Brochure d'Information et de témoignages sur la surdité de l'enfant, Bruxelles, P. Leleux, 20 p.

Cette brochure propose un outil de réflexion pour tous ceux qui sont confrontés au diagnostic d'une déficience chez un jeune enfant. Elle est donc particulièrement dédiée aux parents de ces enfants, aux enfants eux-mêmes mais aussi à tous les professionnels de santé qui les entourent. Chacun y trouvera des pistes de réflexion qui l'aideront à réaliser des choix et trouver un juste équilibre entre les divers courants, conseils et avis auxquels ils seront inmanquablement confrontés. p. 97