



Rapport 2015

## Banque de Données Médico-Sociales

▶ CHAPITRE 1

LA BDMS COMME OUTIL DE RECHERCHE ET DE GESTION



► <b>1. Introduction</b> .....	5
► <b>2. Recherches basées sur les données de la BDMS</b> .....	6
■ <b>2.1 Recherches opérationnelles</b> .....	6
2.1.1 Prévention de l'obésité.....	6
2.1.2 Pratiques de l'allaitement en milieu d'accueil .....	6
■ <b>2.2 Recherches-action</b> .....	7
2.2.1 Projets santé parentalité (PSP).....	7
2.2.2 Retards langagiers .....	7
2.2.3 Recherche-action de santé bucco-dentaire.....	8
2.2.4 La recherche-action « Inégalités Sociales de Santé » .....	8
■ <b>2.3 Enquêtes et études</b> .....	9
2.3.1 L'étude AGNES «Accompagnement dans la grossesse, la naissance et le suivi postnatal : quelles exigences et quelles solutions ?» .....	9
► <b>3. Recherches de l'ONE ayant donné lieu à des modifications de la BDMS</b> .....	9
► <b>4. Utilisation de la BDMS pour les activités administratives et de gestion de l'ONE</b> .....	9
■ <b>4.1 Gestion de la chaîne de froid</b> .....	10
► <b>5. Evaluations connexes de programmes de santé</b> .....	10
■ <b>5.1 Publics ciblés par des programmes de prévention spécifique</b> .....	10
5.1.1 Troubles de la vue.....	10
5.1.2 Dépistage auditif.....	10
5.1.3 Prévention des événements médicaux graves en milieu d'accueil.....	10
5.1.4 Prévention et rapportage des incidents vaccinaux.....	11
► <b>6. Conclusion</b> .....	11



## ► 1. INTRODUCTION

La banque de données médico-sociale (BDMS) de l'ONE contient une mine d'informations relatives au suivi périnatal en Communauté française, appelée depuis 2011 «Fédération Wallonie-Bruxelles» (FW-B)<sup>1</sup>.

En concevant la BDMS en 1983-1985, les Docteurs LELEUX et DELVOYE avaient pour objectif, en accord avec le Conseil d'Administration de l'ONE, de le doter d'un outil informatisé qui permette de suivre l'état de santé périnatal des populations recourant aux services de l'ONE. Dans les années 80, les premiers enregistrements de données de la BDMS ont concerné le secteur prénatal. A cette époque, le suivi des femmes enceintes par les prénatales de l'ONE représentait de 20 à 30% des grossesses en FW-B, selon les sous-régions, et cette proportion est restée stable au cours du temps.

Le choix des indicateurs de santé constitutifs de cet outil a été réfléchi, concerté et construit avec des experts de santé publique, des professeurs de pédiatrie, des sociétés scientifiques telles que la SSMG<sup>2</sup> et le GGOLFB<sup>3</sup>, le Conseil scientifique de l'ONE, ses Collèges médicaux, sa Direction Etudes et Stratégie, sa Direction Médicale et ses professionnels (médecins, travailleurs médico-sociaux et coordinatrices). La rigueur méthodologique a été garantie, entre autre, par la collaboration avec les universités pour les recherches-action réalisées par - ou en partenariat avec - l'ONE.

Au cours de ses 30 années d'existence, la BDMS a éclairé l'état de santé des populations suivies à l'ONE. Elle s'est progressivement élargie à de nouvelles variables de manière à contribuer à l'évaluation permanente et au développement de ses activités de promotion et de prévention. De nouvelles variables ont été introduites à des moments clés dans des formulaires standardisés de récolte de données.

La BDMS s'est ainsi constituée en outil de santé publique susceptible de fournir aux collaborateurs de l'ONE des informations basées sur les activités de terrain et les caractéristiques des utilisateurs presque en temps réel.

L'outil s'est ouvert aux données relatives aux accouchements et aux naissances puis au suivi préventif de la santé du jeune enfant. Cette évolution, qui s'inscrit par ailleurs dans le contexte des missions attribuées par Décret à l'Institution, a été lente en raison de la complexité de l'outil et des formations qu'il a fallu donner aux professionnels concernés pour la récolte, l'encodage et le traitement des données.

Certains chercheurs regretteront que la BDMS ne suive pas certaines variables qui ont pour eux un intérêt majeur. Ils doivent comprendre que les exigences de la recherche ne sont pas celles de la gestion des activités, par exemple en matière de représentativité de la population étudiée, et que la BDMS a voulu répondre aux nécessités de l'organisation avant toute autre. Exiger une représentativité plus large eût été irréaliste au vu des moyens logistiques mis à la disposition de l'Institution et elle aurait nécessité un accord de l'ensemble des partenaires du réseau.

C'est pour toutes ces raisons que les données enregistrées ne sont représentatives que du public utilisateur des services de l'ONE. Pour un chercheur, il s'agit d'un biais d'échantillonnage lorsque son étude vise à une représentativité de toute la population maternelle et/ou infantile en Fédération Wallonie-Bruxelles (FW-B). Malheureusement, seuls les avis de naissances récoltés au départ des maternités concernent la quasi-totalité des naissances en FW-B.

On notera que la BDMS n'est pas la seule source de données et d'investigations utilisée par l'ONE. Il utilise aussi des données de routine provenant des secteurs de l'accompagnement et de l'accueil en vue de la gestion administrative de ses services. Ces informations précieuses situent et quantifient le contexte opérationnel dans lequel sont développés nombre d'activités et de services de l'ONE auxquels recourent les usagers repris dans la BDMS.

L'utilisation pratique de la BDMS par l'ONE montre la fertilité d'une rencontre, celle des statistiques, d'experts médecins et de professionnels de terrain qui utilisent leur expérience pour contribuer à la définition des stratégies de résolution des problèmes enregistrés fréquemment dans la pratique des consultations préventives (enfants et femmes enceintes) et des milieux d'accueil du petit enfant.

<sup>1</sup> Le 4 avril 2011 la Communauté française dévient «Fédération Wallonie-Bruxelles». Cette nouvelle appellation a depuis été adoptée officiellement par le Parlement et par le Gouvernement. <http://gouvernement.cfwb.be/f-d-r-ation-wallonie-bruxelles-lancement-d-un-march-pour-la-cr-ation-d-une-nouvelle-marque-visuelle-commune-aux-gouvernem>

<sup>2</sup> SSMG: Société scientifique de médecine générale

<sup>3</sup> GGOLFB: Groupement des gynécologues, obstétriciens de langue française de Belgique

## ► 2. RECHERCHES BASÉES SUR LES DONNÉES DE LA BDMS

La BDMS a été utilisée pour initier et soutenir des recherches portant sur les inégalités sociales de santé, en particulier durant le suivi depuis la grossesse (volet prénatal), l'accouchement (avis de naissances) jusqu'au suivi de l'enfant (Premier contact et Bilans de santé).

La BDMS publie ces observations dans le cadre de ses rapports d'activités. Ces inégalités ont aussi fait l'objet d'un dossier spécial (Données 2006-2007) et d'exposés lors de journées d'études et de colloques ayant recours aux données de la BDMS<sup>4,5</sup>.

### ► 2.1 RECHERCHES OPÉRATIONNELLES

A l'initiative des conseillers médicaux et de l'équipe de coordination de la recherche, avec notamment l'appui des coordinatrices, des diététiciennes ONE et des travailleurs médico-sociaux (TMS), certains projets locaux sont menés à partir d'indicateurs de la BDMS. Ils sont complétés le cas échéant par d'autres sources et par les données complémentaires enregistrées localement.

Ces développements ponctuels tout en s'appuyant sur des statistiques collectées dans le long terme pour de vastes ensembles de populations, ont l'ambition d'amplifier celles-ci en leur apportant un éclairage local contextualisé.

#### ■ 2.1.1 Prévention de l'obésité

A titre d'exemple, des études locales portant sur la prévention de l'excès de poids chez l'enfant ont été menées à Liège. Il s'agissait :

- d'une enquête réalisée en 2012 auprès de 188 enfants âgés de 2 à 6 ans. Cette enquête fit appel aux variables de la BDMS relatives aux poids et taille de l'enfant (et poids de naissance), à l'allaitement et aux données sociales,
- d'une autre enquête menée à Liège et en Hainaut depuis 2014.

Toutes deux illustrent cette valorisation des données de la BDMS dans une perspective opérationnelle.

#### ■ 2.1.2 Pratiques de l'allaitement en milieu d'accueil

Une autre étude locale a été menée en 2011 en Brabant Wallon et à Liège. Elle concernait les pratiques de l'allaitement dans tous les milieux d'accueil, et visait à retourner vers les structures étudiées les résultats observés localement pour les soutenir dans une politique de soutien à l'allaitement maternel.

La mesure de l'allaitement maternel fut réalisée à deux moments :

- l'un était fixé à une date précise, commune à toutes les structures,
- l'autre concernait le moment d'entrée de l'enfant dans son milieu d'accueil.

Le taux de participation à l'enquête en Brabant Wallon et à Liège fut respectivement de 16 et 24 %.

On a pu observer dans le cadre de cette étude qu'en Brabant Wallon, 46 % des enfants de moins de 6 mois fréquentant un milieu d'accueil étaient allaités à domicile contre 39 % dans l'échantillon de Liège.

Le Collège des Conseillers Pédiatres fut impliqué dans cette étude. Il identifia les pratiques alimentaires qui pouvaient être améliorées en milieu d'accueil.

Il observa qu'entre 6 et 12 mois, soit après la diversification alimentaire, près de 45 % des enfants accueillis en milieu d'accueil ne recevaient plus de lait, en dépit des recommandations techniques, qui prévoyaient 5 repas par jour et 3 prises de lait pour cette même période de la croissance. Concrètement, même si l'enfant bénéficiait d'une tétée le matin et d'une autre le soir, il lui en manquait une pendant son temps de présence en milieu d'accueil.

En ce qui concerne les enfants non allaités, le Collège releva que moins d'un enfant sur cinq non allaité et ayant moins de 6 mois ne recevait pas de lait en milieu d'accueil.

Ces enquêtes ont contribué à améliorer les pratiques d'alimentation dans ces milieux. Elles ont permis également de vérifier que l'entrée de l'enfant en milieu d'accueil, qui correspond habituellement à la reprise du travail de la mère, ne provoquait pas de baisse significative de l'allaitement et que la moitié des enfants allaités à leur entrée en milieu d'accueil l'étaient toujours trois mois plus tard.

<sup>4</sup> Recherche-action visant la réduction des inégalités sociales de santé dès avant la naissance de l'enfant, en collaboration avec la Fondation Roi Baudouin 2010 - 2012.

<sup>5</sup> First EU-wide Stakeholder Debate « Together for Equity from the Start ». Equity Action. Budapest, 8-9 May 2012.

## ► 2.2 RECHERCHES-ACTION

### ■ 2.2.1 Projets santé parentalité (PSP)

Les «Projets santé parentalité» (PSP) doivent être formulés par chaque consultation pour enfants pour une période de cinq ans. Ils utilisent en routine les données de la BDMS et les intègrent dans le cadre de projets opérationnels localisés.

Chaque consultation développe donc son PSP. L'élaboration de ce projet requiert une réflexion et une concertation au sein de l'équipe de consultation, entre le comité, le TMS, le médecin et éventuellement le pouvoir organisateur. Dans la mesure du possible, les parents qui fréquentent la structure sont impliqués dans l'élaboration du projet et sont de toute façon informés des activités mises en place.

Tel que formulé par ses statuts, le PSP inclut :

- l'organisation d'un service universel, basé sur le programme d'accompagnement préventif pour le bien-être de l'enfant, pour tous les enfants de 0 à 6 ans accomplis fréquentant la structure, tel que défini dans le Guide de Médecine Préventive,
- un suivi renforcé pour les enfants ayant des besoins spécifiques correspondant aux situations de vulnérabilité définies par l'ONE,
- des activités collectives de soutien à la parentalité, de promotion de la santé et de prévention médico-sociale pouvant être menées en partenariat avec d'autres services sociaux, médicaux ou médico-sociaux. Ces activités doivent être adaptées à la population desservie et sont concrétisées chaque année dans le programme annuel d'activité (PAA).

C'est à partir des consultations pour enfants que sont développés les PSP. A titre d'exemple, ils ont déjà porté sur la prévention et la prise en charge de l'obésité, des addictions chez les parents, les troubles d'acquisition du langage de l'enfant, etc. Sur le même modèle, des consultations prénatales ont testé des projets d'accompagnement périnatal (PAP). Les inégalités sociales de santé sont très souvent intégrées dans cette réflexion. A partir de 2015 tous les programmes devront les prendre en considération.

### ■ 2.2.2 Retards langagiers

Une recherche-action (RA) intitulée : « La guidance parentale : un outil pour soutenir le développement langagier »<sup>6</sup> a été menée pour améliorer l'aide au développement du langage chez le jeune-enfant.

La BDMS, dans son rapport de 2008, avait mis en évidence des retards de langage chez le jeune enfant sur base des normes suivantes :

- A 12 mois, l'enfant est en capacité de répéter quelques mots à bon escient,
- A 15 mois, il est en mesure de prononcer 4 à 6 mots,
- Entre 18 et 24 mois, il doit pouvoir en prononcer environ 10,
- Enfin, à 24 mois, l'enfant doit savoir construire une phrase de 3 mots (sujet, verbe, complément) dans sa langue maternelle.

Sur base des indicateurs construits à partir de ces normes, les Bilans de santé avaient détecté un pourcentage préoccupant d'enfants présentant un retard de langage.

En appuyant cette recherche-action, l'ONE a voulu contribuer à la prévention du retard langagier chez les enfants n'ayant a priori aucune raison d'accuser ce type de retard. L'ONE a pour cela parié sur un soutien à l'apprentissage du langage mené dans un cadre collectif. Concrètement, la recherche s'est développée à partir des projets « santé parentalité » dans des consultations pour enfants et a été conçue pour réduire la prévalence des retards de langage et de leurs conséquences : troubles du comportement, difficultés d'intégration, repli et autres.

Le protocole de la RA visait à rendre plus précoce la détection des troubles langagiers avec des outils accordant une importance particulière aux dimensions non verbales et à les valider dans les populations vulnérables. Ce protocole cherchait aussi à évaluer et améliorer la qualité de l'outil « Guidance parentale précoce » afin qu'il puisse être utilisé dans les diverses structures de l'ONE (Accueil, Accompagnement, Visites à domicile, etc.).

Les outils d'animation devraient permettre aux parents :

- de mieux interagir avec leur enfant dès le plus jeune âge,
- d'améliorer le développement de son langage
- et à plus long terme, de favoriser de manière générale son insertion sociale et scolaire et particulièrement l'apprentissage de la lecture et de l'orthographe.

<sup>6</sup> Recherche-action sous la Direction de Madame le Professeur MAILLART, école de logopédie de l'ULG, a été menée de janvier 2012 à septembre 2014.

Les résultats de cette recherche ont été présentés à un colloque tenu le 20 novembre 2014 au Sart-Tilman à Liège : « Le langage des enfants, parlons-en ! ».

Ces résultats ont montré que la détection et le rattrapage des retards langagiers, mobilisant la participation active des parents, tels que testés dans cette expérience, sont à poursuivre et à encourager. Ils nécessitaient cependant des efforts supplémentaires tant en personnel qu'en formation<sup>7</sup>.

### ■ 2.2.3 Recherche-action portant sur la santé bucco-dentaire

L'objectif de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) en 2010 visait à ce que 90 % d'enfants de 6 ans soient exempts de carie, et dans la majorité des pays industrialisés, la santé bucco-dentaire des populations et des populations infantiles s'est fortement améliorée. Toutefois, les problèmes de santé dentaire restent préoccupants parmi les enfants issus des milieux défavorisés.

La « Promotion de la santé bucco-dentaire, dès les premiers mois de vie » a été une étude menée à l'initiative de certaines Conseillères pédiatres et du Service Education à la santé. Elle a bénéficié de l'appui scientifique et technique de la Fondation pour la santé dentaire.

Depuis longtemps, la promotion de la santé bucco-dentaire faisait partie des actions de prévention prioritaires développées par l'ONE dans ses consultations pour enfants. Les médecins et TMS y donnaient des conseils aux parents pour promouvoir le développement bucco-dentaire harmonieux et prévenir les caries.

Les bilans de santé à 18 mois permettent de détecter certaines polycaries du jeune enfant (syndrome du biberon sucré). Les bilans à 30 mois permettent d'obtenir des données quant à leur présence et au brossage quotidien des dents (minimum 1 fois par jour).

C'est ainsi qu'il est apparu que les caries dentaires étaient bien plus fréquentes dans les milieux défavorisés, notamment à bas niveau d'étude maternel.

S'appuyant sur les résultats de la BDMS et sur les résultats d'études montrant l'effet positif de la guidance parentale dans le cadre de structures semblables à ses consultations pour enfants, l'ONE a mis en place entre 2011 et 2014 une recherche-action à ce sujet.

Les objectifs spécifiques de cette étude étaient l'expérimentation d'un protocole d'intervention conçu pour stimuler les comportements favorables à la santé bucco-dentaire chez les enfants de 0 à 3 ans en matière :

- de succion alimentaire et non alimentaire,
- d'alimentation,
- d'hygiène bucco-dentaire et soins dentaires précoces,
- d'évaluation de l'impact de ces interventions dans une perspective de généralisation du protocole à toutes les structures ONE.

Cette étude épidémiologique interventionnelle a duré trois ans. Elle fut menée dans les consultations en zones défavorisées, choisies sur base volontaire (23 consultations de Bruxelles et 29 du Hainaut). Près d'un millier d'enfants y furent enrôlés pendant 6 mois. Le groupe contrôle était constitué de 700 enfants de 3 ans issus de consultations voisines de celles qui participaient à l'action, pourvus des mêmes caractéristiques socio-économiques. Ce groupe ne bénéficia au cours des 3 années que du suivi ONE classique, sans intervention particulière sur le plan bucco-dentaire.

Les résultats des questionnaires avant/après intervention, en cours d'analyse, permettront de vérifier la réalité de l'intégration des connaissances comportementales et d'identifier les freins aux changements de comportement. Les examens bucco-dentaires des enfants enrôlés comparés à ceux du groupe témoin devraient également apporter des renseignements quant à la santé dentaire de ces enfants.

### ■ 2.2.4 La recherche-action « Inégalités Sociales de Santé »

La recherche « Pour la réduction des inégalités sociales de santé dans les prénatales de l'ONE » fut menée par l'ONE en collaboration avec la Fondation Roi Baudouin. Elle s'est attachée à développer au sein de six consultations prénatales de l'ONE des projets conçus pour réduire l'impact des inégalités sociales de santé (ISS) sur la parentalité, en agissant sur les compétences parentales.

Ces projets, soutenus par des travailleurs médico-sociaux des prénatales (TMS) et épaulés par une équipe de chercheurs, visaient à comprendre comment des messages de santé sont relayés par les services offerts auprès de toute la population et de voir comment ils s'adaptent aux caractéristiques du public cible, dans une optique de réduction des ISS.

<sup>7</sup> On a noté une certaine usure de l'échantillon et une réduction progressive de la participation des acteurs. Ce phénomène est fréquent dans les RA où la participation est laissée au libre choix des bénéficiaires. Ce constat ne met en cause ni la pertinence de la méthode ni ses résultats encourageants.



Deux outils ont permis la réalisation de cette recherche-action : la « Lentille » ISS<sup>8</sup> et la BDMS, via les volets pré-nataux.

- La « Lentille » visait à permettre aux responsables des projets locaux d'observer différents aspects des inégalités sociales de santé et de tenir compte davantage des différents sous-groupes au sein des populations concernées par les projets.
- La BDMS apportait des données utiles à l'établissement du diagnostic de la population permettant une meilleure adaptation des professionnels aux besoins du terrain.

## ► 2.3 ENQUÊTES ET ÉTUDES

L'ONE soutient des recherches menées par des Universités et des Hautes Ecoles en vue d'approfondir certains résultats interpellants de la BDMS et en menant des études descriptives ciblées et/ ou des recherches-action<sup>9</sup>.

### ■ 2.3.1 L'étude AGNES « Accompagnement dans la grossesse, la naissance et le suivi postnatal : quelles exigences et quelles solutions ? »

Menée par une équipe de recherche proche du terrain, l'étude AGNES<sup>10</sup>, en s'appuyant sur des données de la BDMS et des données d'enquête récoltées auprès de professionnels et de patients a permis d'établir le profil des utilisatrices des consultations prénatales ONE. Celles-ci se distinguaient de la moyenne de la population par des caractéristiques telles que l'âge (elles sont plus jeunes), le niveau d'études (elles ont une scolarité plus limitée), leur isolement social, le statut professionnel et celui d'immigrée récente.

Ces femmes, avec un profil de vulnérabilité psychosociale, commençaient généralement plus tard le suivi de leur grossesse. De manière générale, cette étude a montré qu'il y a encore trop de mères dont la grossesse est mal suivie ou pas suivie du tout, et que le suivi suboptimal (tardif, irrégulier, erratique) et le non-suivi sont significativement associés aux caractéristiques susmentionnées : l'âge (très jeunes ou âgées), l'isolement (ne vivant pas en couple), le fait de ne pas être originaire de Belgique, de ne pas parler français/néerlandais, de ne pas être inscrite au registre national.

De fait, les mères avec un suivi suboptimal étaient issues pour la plupart de l'immigration, elles avaient un faible niveau d'instruction, le terme de leur grossesse était plus fréquemment dépassé et elles avaient plus souvent des bébés macrosomes (avec un poids à la naissance supérieur à 4 kg).

## ► 3. RECHERCHES DE L'ONE AYANT DONNÉ LIEU À DES MODIFICATIONS DE LA BDMS

L'exemple le plus récent concerne l'impact sur la BDMS de la recherche concernant les retards langagiers.

Cette recherche (cf. supra) s'est inscrite dans un contexte de soins de santé primaires pour lequel les actions de soutien à la parentalité étaient cruciales. Elle a montré que les variables de développement du langage enregistrées dans la BDMS (Bilans de santé) devraient être revues à la lumière des items inclus dans l'outil de dépistage précoce mis au point par Madame Maillart et ses collaborateurs.

## ► 4. UTILISATION DE LA BDMS POUR LES ACTIVITÉS ADMINISTRATIVES ET DE GESTION DE L'ONE

La BDMS est un outil de santé publique dont l'usage premier consiste à fournir en routine, les informations nécessaires à la planification, à l'organisation et au suivi des activités préventives. Les statistiques annuelles sont présentées par sous-région de la FW-B ou par entité plus réduite à l'intention des professionnels de terrain et des décideurs.

A l'occasion de l'audit SOBEMAP de l'ONE en 1989, il est clairement apparu que les statistiques de la BDMS donnaient une opportunité indéniable de chiffrer l'évolution et les tendances de multiples indicateurs de santé publique et d'apporter des arguments de poids aux questions qui portaient sur les raisons d'être de l'Institution.

La BDMS permet aussi d'identifier les priorités de formation des professionnels de santé, en fonction de l'évaluation de l'état de santé des populations bénéficiaires.

<sup>8</sup> <http://www.inegalitesdesante.be/>

<sup>9</sup> Kacenenbogen et al. Parental separation and behaviours that influence the health of infants aged 7–11 months : a cross-sectional study. *BMJOpen* 2014 ; 4 : e005183. doi : 10.1136/bmjopen-2014-005183

<sup>10</sup> <http://www.one.be/professionnels/l-one-organisme-scientifique/recherches/recherches-par-annees/recherches-2008/>

A la différence des données de santé publique de la BDMS qui se rapportent à des personnes (chaque formulaire de données de la BDMS se rapporte à une femme enceinte ou à un enfant particulier, unique, mais anonyme), les données administratives de l'ONE (publiées dans leur rapport annuel d'activité) concernent les structures, les subsides, le personnel affecté, les services prestés et le nombre total des utilisateurs des services. Ces informations concernent principalement les services prestés. Elles permettent de situer le cadre opérationnel dans lequel se développent les programmes de santé.

#### ► 4.1 GESTION DE LA CHAÎNE DU FROID

Les données concernant les accidents de la chaîne du froid dans les consultations pour enfants ne sont pas rapportées par la BDMS. Elles sont gérées par la Direction Médicale de l'ONE en collaboration avec la DG Santé de la FW-B (jusqu'à fin 2014).

### ► 5. EVALUATIONS CONNEXES DE PROGRAMMES DE SANTÉ

#### ► 5.1 PUBLICS CIBLÉS PAR DES PROGRAMMES DE PRÉVENTION SPÉCIFIQUE

Certaines données de santé réalisées au bénéfice des usagers ONE sont récoltées en interne en complément de la BDMS.

##### ■ 5.1.1 Troubles de la vue

Le programme de dépistage précoce des troubles de la vue fait l'objet d'un rapport de la Direction Médicale communiqué annuellement à tous les intervenants impliqués dans la réalisation des dépistages (voir chapitre «Dépistage visuel» du présent rapport).

Les objectifs principaux de ce programme visent d'une part, le dépistage précoce des troubles visuels susceptibles de freiner le développement de l'enfant et d'autre part, la prévention de l'amblyopie secondaire.

Il concerne les enfants âgés de 18 à 47 mois. Progressivement généralisé à l'ONE dès 2004, le programme se poursuit avec succès mais rencontre néanmoins certaines limites du fait de la pénurie d'orthoptistes. Il touche actuellement 45 % des enfants de la FW-B.

##### ■ 5.1.2 Dépistage auditif

Un dépistage universel et systématique néonatal de la surdité, grâce au test d'oto-émissions acoustiques (OEA), est financé par la Fédération Wallonie-Bruxelles depuis l'année 2007<sup>11</sup>.

Ce programme est coordonné par le Centre d'Epidémiologie Périnatale (CEPiP) et réalisé dans les maternités partenaires<sup>12</sup>.

L'ONE collabore à ce dépistage en veillant à restreindre au maximum le nombre d'enfants ayant échappé au dépistage néonatal à la maternité et les perdus de vue, notamment lors du premier contact avec les familles après le retour de la maternité.

Par ailleurs, l'ONE complète ce dépistage tout au long du suivi du jeune enfant, grâce à divers tests : voix chuchotée, audiométrie, développement du babillage puis du langage. (Voir chapitre «Dépistage auditif»).

##### ■ 5.1.3 Prévention des événements médicaux graves en milieu d'accueil

La Direction Médicale de l'ONE constitue, indépendamment de la BDMS, un cadastre des événements médicaux importants survenant dans tous les milieux d'accueil, subventionnés ou non, ainsi que dans les milieux d'accueil de crise surveillés par l'ONE. Ces événements ne concernent fort heureusement qu'un nombre très limité d'enfants, mais la gravité des situations mérite une attention particulière.

Les objectifs de ce cadastre sont de répertorier systématiquement et de façon anonyme les événements et leurs suites afin de développer des démarches préventives les plus adaptées à chaque situation décrite à partir des témoignages récoltés.

Les incidents sont analysés au cas par cas avec les professionnels concernés. Ils sont repris selon 3 catégories :

- décès dans les milieux d'accueil
- accidents graves en milieu d'accueil
- infections graves en milieu d'accueil

<sup>11</sup> Cette compétence sera gérée par l'ONE à partir du premier janvier 2015

<sup>12</sup> [http://www.depistageonatal.be/familles\\_surdite/mater/mater.htm](http://www.depistageonatal.be/familles_surdite/mater/mater.htm)

Les statistiques du cadastre des événements médicaux graves sont publiées annuellement et communiquées aux conseillers pédiatres ainsi qu'aux coordinatrices accueil et accompagnement, qui développent des programmes de formation ad hoc ainsi que des recommandations relatives à l'organisation des milieux d'accueil.

#### ■ 5.1.4 Prévention et rapportage des incidents vaccinaux

Les données concernant les incidents vaccinaux dans les consultations pour enfants ne sont pas rapportées par la BDMS. Ils sont gérés par la Direction Médicale de l'ONE.

## ► 6. CONCLUSION

La BDMS est ancrée dans les activités de santé développées à l'ONE dont elle assure prioritairement l'évaluation qualitative. Elle a été exploitée en tant qu'outil d'évaluation interne à l'ONE pour apprécier rapidement l'efficacité et l'adéquation de ses actions. Elle s'est ainsi révélée être un maillon indispensable d'orientation de la politique de l'ONE dans le domaine de la petite enfance et de la prévention en période pré, péri et postnatale.

Les effets réciproques de la BDMS sur les recherches et de ces dernières sur la BDMS montrent l'utilité de leurs interactions. Ils montrent aussi que l'élaboration d'une collecte de données de routine est un processus dynamique. Même si seuls les avis de naissances concernent la quasi-totalité des enfants nés en FW-B, les autres données, qui ciblent exclusivement les usagers des services de l'ONE présentent un intérêt certain pour de nombreux chercheurs et professionnels de l'enfance hors ONE. Les données de la BDMS fournissent matière à de nouvelles recherches et alimentent les connaissances nécessaires à une meilleure approche des attentes et besoins des populations dans les domaines de la surveillance périnatale. Outil de santé publique, la BDMS est issue de la recherche-action. Elle constitue un véritable atout pour les chercheurs concernés par la santé maternelle et infantile.

Cependant, mis à part la BDMS, l'ONE a aussi besoin :

- d'autres données de routine collectées à partir de ses services administratifs en contact avec les structures préventives,
- d'études,
- de recherches-actions menées en interne ou non,

qui souvent, elles-mêmes, recourent aux données de la BDMS pour constituer des échantillons, étayer des hypothèses, fournir des points de comparaison avec les données de l'étude et conforter l'évaluation avec des données de routine.

Dans un futur proche, l'ONE accordera une attention toute particulière aux recherches conçues pour promouvoir une offre intégrée de services dans le cadre du suivi périnatal, en écho aux recommandations du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) répondant à une sollicitation du Gouvernement fédéral et de l'INAMI concernant le suivi prénatal, la période de l'accouchement et du postpartum.

Cette préoccupation conduira à de nouvelles mises en question et à un autre ajustement de l'offre à la demande.

Ce choix s'inscrit dans une réflexion globale visant à répondre à la diminution importante du temps de séjour en maternité et aux sorties de plus en plus précoces. Il s'agira d'analyser les modalités de coordination entre l'ONE et les partenaires concernés par la santé maternelle et infantile, afin d'offrir aux familles des services de qualité dans un souci de continuité et de participation active de celles-ci. La prise en compte de la fragilité des situations sociales constituera une priorité dans cette approche.

Dans cette phase de mutation des services périnataux, la BDMS sera plus que jamais un outil particulièrement précieux.