AVANCÉES SCIENTIFIQUES

TABLE DES MATIÈRES

1.	Eugène Lust et la lutte contre la mortalité infantile	6
	1.1 Qui est Eugène Lust ?	6
	1.2 Les principes et le contenu de son action	8
	1.3 Une reconnaissance nationale et internationale	10
	1.4 L'après-guerre et la création de l'ONE	11
2.	La première consultation de nourrissons date de 1897 en Belgique	13
	2.1 Une prise de conscience tardive de l'effrayante mortalité des nourrissons	13
	2.2 Consultations de nourrissons et « Gouttes de lait » : un même combat	14
	2.3 Les consultations de nourrissons se multiplient et s'internationalisent	15
	2.4 La création de consultations de nourrissons s'accélère pendant la guerre	16
3.	Le rôle des instances scientifiques de l'ONE	18
	3.1 1919 à 1940 :	18
	3.2 Pendant toute la durée la guerre 40-45	19
	3.3 L'après-guerre	19
	3.4 1960-1970	20
	3.5 1980-2000	21
	3.6 Création de la banque de données médico-sociales	22
4.	À partir de 1980, l'ONE s'engage dans une démarche de santé publique	24
5.	Le Fonds Houtman	30
6.	Allaitement maternel	32
	Petite histoire de l'allaitement et son contexte historique	32
	6.1 L'allaitement dans l'histoire	32
	6.2 En 1919, création de l'Œuvre Nationale de l'Enfance	34
	6.3 Évolution de l'allaitement au XX ^e siècle	35
	Dans le monde	35
	En Belgique	37
	6.4 Au tournant du XXI ^e siècle	38
7.	Courbes de croissance	43

8.	Alimentation du nourrisson	52
	8.1 Les préoccupations de l'ONE en matière de diététique de l'enfant	53
	8.2 Évolution des connaissances concernant les besoins nutritionnels du nourrisson et du je	une enfant
		55
	8.3 De la prescription alimentaire à la promotion d'une alimentation saine	56
	8.4 Un programme de santé à construire ensemble	57
	Conclusion	57
	Annexes :	
9.	Vaccinations	61
	9.1 Une brève préhistoire de la vaccination	61
	9.2 Les « vaccins » se multiplient	62
	9.3 Vacciner : un enjeu de santé publique au niveau international	66
	9.4 et en Belgique	67
	9.5 L'ONE vaccinateur	69
	9.6 Qu'en est-il in fine de la couverture vaccinale des jeunes enfants ?	71
10.	La tuberculose	74
	10.1 Un peu d'histoire	74
	10.2 Prévenir et guérir la maladie	75
	10.3 La lutte s'internationalise	76
	10.4 En Belgique, la lutte démarre en 1897	78
	10.5 La prévention en milieu scolaire	79
	10.6 L'ONE cible les plus jeunes	80
	10.7 Une maladie « sociale » toujours présente, même chez nous	82
11.	La mort subite du nourrisson	85
	11. 1 Un peu d'histoire	85
	11.2 Coucher le bébé sur le ventre : une fausse bonne idée ?	85
	11.3 Les faits : les cas de mort subite du nourrisson augmentent	86
	11.4 Entretemps, pédiatres et néonatologues s'interrogent et tentent de comprendre	87
	11.5 Des campagnes de prévention s'organisent et l'ONE entre en scène	87
	11.6 Une campagne nationale en 1995 et, enfin, des résultats encourageants	
12.	Le tabagisme maternel	
	12.1 Le tabac une longue histoire	
	12.2 mais le tabac tue	
	12.3 Face aux dangers, la riposte a tardé	

	12.4 Près d'un adulte sur quatre fume en Belgique	93
	12.5 Dans la lutte contre le tabagisme, la concertation s'impose	94
13.	Les diabètes chez l'enfant	97
	13.1 Différentes formes de diabète chez les enfants et les adolescents	97
	13.2 Découverte de l'insuline et alimentation des enfants diabétiques	98
	13.3 L'action pionnière de l'ONE	99
	13.4 La convention de rééducation en matière d'autogestion du diabète sucré chez les enfa adolescents de l'INAMI date de 1997	
	13.5 La Belgique obtient de (très) bons résultats	102
14.	La santé buccodentaire	104
	14.1 Un passé « terrifiant »	104
	14.2 La révolution fluorée	104
	14.3 Le programme global de santé buccodentaire de l'OMS	105
	14.4 En Belgique, la prévention se structure dès les années septante	106
	14.5 Réduire les inégalités sociales : une priorité	108
15.	Transmission mère-enfant du VIH	110
	15.1 Le VIH : une découverte récente	110
	15.2 Les enfants en sont aussi victimes	110
	15.3 La prévention se développe	110
	15.4 Qu'en est-il des mères séropositives en Belgique ?	111
	15.5 L'ONE a très tôt assuré l'interface	112
16.	La prévention de la maltraitance	113
17.	La promotion de la bientraitance	120
	17.1 L'ONE a-t-il toujours pratiqué la « bientraitance » sans le savoir ?	120
	17.2 Bientraitance et résilience : des concepts complémentaires	122
	17.3 La promotion de la bientraitance à l'ONE	124
	17.4 La bientraitance à la lueur des récentes découvertes des neurosciences	126
	17.5 La bientraitance : une valeur cardinale de l'ONE	126
18.	Les troubles visuels	128
	18.1 La prise de conscience du problème : 1950-1960	128
	18.2 Les mécanismes de l'amblyopie fonctionnelle élucidés	130
	18.3 Les premières tentatives de dépistage systématique	131
	18.4 Mise en place et évolution du programme 1989-2002	131

	18.5 De l'expérience pilote à la généralisation du dépistage	134
	18.6 Avenir du programme	135
19.	Le dépistage des troubles auditifs	137
	19.1 Histoire de l'éducation des enfants sourds	137
	Éducation et origine de la langue des signes	137
	Histoire des appareillages auditifs	138
	Histoire de l'implant cochléaire	138
	19.2 Histoire du dépistage de la surdité congénitale	139
	Historique des recommandations internationales éditées sur le dépistage de la surdité du nourrisson	139
	Historique des programmes de dépistage néonatal de la surdité	139
	19.3 Le dépistage de la surdité : rôle de l'ONE	141
20.	La néonatalogie	144
	Introduction historique	145
	20.1 1970-2017 : les innovations	146
	20.2 Conclusion : Tous ensemble !	147
21.	La contraception	148
	21.1 Le maitrise de la fécondité avant le XX ^e siècle	148
	21.2 Le rôle pionnier des féministes	149
	21.3 Les progrès de la contraception au cours du XX ^e siècle	150
	La contraception de type mécanique	151
	L'abstinence périodique et la « méthode des températures »	151
	Les dispositifs intra-utérins (DIU) ou stérilets	152
	La contraception hormonale	152
	La « pilule du lendemain » ou contraception d'urgence	153
	Les techniques de stérilisation	154
	21.4 L'avortement ou interruption volontaire de grossesse (IVG)	154
	21.5 La procréation médicalement assistée (PMA)	155
	21.6 Et que s'est-il passé en Belgique ?	155
	Le rôle de l'ONE	156
22.	La consultation préconceptionnelle	157
	22.1 De la notion de « bien-être préconceptionnel » à l'organisation de consultations	157
	22.2 Le développement des consultations préconceptionnelles par l'ONE	158
23.	Plus de 100 ans de consultation prénatale	161
	23.1 De quoi s'agit-il ?	161

	23.2 Quand et comment les CPN ont-elles commencé ?	161
	23.3 En Belgique	162
	23.4 L'ONE	163
	1919 - 1945	163
	1946-1999	163
	A partir de 2000	165
	23.5 Et demain ?	165
24.	Sages-femmes et gynécologues, des rôles complémentaires	167
	24.1 Assister l'accouchement : d'abord une histoire de femmes	167
	24.2 La loi de 1818 organise la formation des sages-femmes en Belgique	169
	24.3 Elles vivent difficilement de leur art	171
	24.4 Un contrôle médical toujours plus serré	171
	24.5 Une autonomie retrouvée	174
	Le lieu d'exercice	175
	24.6 L'ONE et les sages-femmes : une histoire ancienne	175
	Les sages-femmes en consultation prénatale ONE	176
	À l'administration de l'ONE	176
25.	Comment le fœtus a perdu son mystère	179
26.	Plus de 1000 ans de repos après l'accouchement : hospitalisation, alitement, relevailles, so 184	utien
	26.1 De quoi s'agit-il ?	184
	Accoucher en maternité ? Un véritable risque avant le XX ^{ème} siècle	185
	Se lever rapidement après la naissance ? Un apport du XXème siècle	186
	Quand et comment y a-t-il eu un séjour à l'hôpital pour la naissance et de quelle durée ?	187
	26.2 En Belgique	187
	26.3 L'ONE	188
	1919 – 1939 : l'infirmière visiteuse chez la nouvelle accouchée	189
	La deuxième guerre mondiale : l'ONE comme soutien des accouchements hospitaliers et des consultations prénatales	189
	1946-2015 : création de la fonction de TMS de liaison	190
	2016 et après : rentrer plus vite à la maison	190
	Consultations ambulatoires après la naissance : 1ère consultation du nouveau-né, 1ère consultation de la maman	192
	26.4 Ft demain ?	192

En lien constant avec des médecins et des scientifiques, le développement de l'ONE suit les avancées des connaissances.

LA SANTÉ DES ENFANTS

1. Eugène Lust¹ et la lutte contre la mortalité infantile

Godelieve Masuy-Stroobant, professeure émérite en démographie de l'Université catholique de Louvain

Docteur en médecine, chirurgie et accouchements de l'Université libre de Bruxelles (ULB), Eugène Lust est le créateur de deux institutions essentielles dans la lutte contre la mortalité infantile : la première consultation de nourrissons fondée à Bruxelles en 1897² et la Ligue nationale belge pour la protection de l'enfance du premier âge inaugurée officiellement en 1904. Ces deux initiatives pionnières, où Eugène Lust joue un rôle de premier plan, préfigurent le vaste mouvement de protection infantile qui trouvera sa consécration officielle avec la création de l'Œuvre Nationale de l'Enfance au lendemain de la Première Guerre mondiale.

1.1 Qui est Eugène Lust?

Eugène Lust nait le 27 octobre 1866 à Jette-saint-Pierre (Bruxelles). Il est l'ainé de trois enfants. Son père, César Lust, est maître de chapelle et organiste à l'église de la Chapelle à Bruxelles et à l'église de Jésus à Saint-Josse-ten-Noode. Sa mère décède en couches lors de la naissance de son frère Louis : le petit Eugène est alors âgé de 4 ans et sa sœur Marie-Louise a 2 ans.

En 1890, Eugène Lust épouse Emma Vanhaecke (1865-1946) à Saint-Josse-ten-Noode. Sept enfants naissent de leur union : Maurice³ (1892), Édouard (mort en bas âge), Madeleine (1897), René⁴ (1899), Simone (1901), et enfin, en 1909, les jumelles Suzanne et Aline, dont l'une, Aline, décède très jeune de la coqueluche.



Il assure de front ses études de médecine et son service militaire, d'abord comme soldat à la compagnie universitaire, puis comme médecin militaire dans le service de santé. Sa vocation se dessine au cours de sa dernière année de doctorat en 1890 : en effet, suite à un voyage d'études dans diverses facultés de médecine allemandes (Munich, Würzburg, Heidelberg et Bonn), il se spécialise en pédiatrie.⁵ L'année suivante, il obtient son diplôme de docteur en médecine, chirurgie et accouchements à l'ULB.

Au tout début de 1894, il fonde avec quelques amis une section de la Croix-Rouge dans sa commune, où sont dispensés des cours théoriques et pratiques sur les premiers soins à donner aux blessés sur le champ de bataille. C'est pour ses étudiants qu'il rédige un ouvrage détaillant – avec 146 illustrations – les différents types de bandages (Lust, 1895).

¹ Je tiens ici à remercier Martine Golard-Lust, petite-fille d'Eugène Lust et fille de Maurice Lust, qui m'a donné accès aux documents qui ont permis de reconstituer cette histoire et surtout de l'illustrer.

² Voir également le point 2 : « La première consultation de nourrisson date de 1897 », G. Masuy-Stroobant.

³ Maurice Lust (1892-1984) sera pédiatre comme son père et médecin en chef du War Memorial dès son inauguration en 1933.

⁴ Avocat et amateur d'art, René Lust (1899-1948) est l'un des fondateurs de La Jeune Peinture belge en 1945, une association destinée à soutenir et faire connaître de jeunes peintres et artistes belges.

⁵ La pédiatrie est peu enseignée en Belgique avant la Première Guerre mondiale. Ce n'est qu'en 1929 qu'elle figure obligatoirement dans le cursus des futurs médecins

L'année suivante, il revient à sa préoccupation principale : l'excessive mortalité infantile qu'il observe au quotidien à Bruxelles. Il en connait les causes principales : l'ignorance des mères et la misère. Mais comment y faire face? Un article du médecin français Léon Dufour (1856-1928) décrivant le fonctionnement de la Goutte de lait qu'il a fondée en 1894 à Fécamp⁶ l'incite à créer une œuvre similaire à Bruxelles. C'est chose faite en 1897 : avec l'aide de bénévoles et l'appui de la Société protectrice des enfants martyrs, il installe dans ses locaux la première « Goutte de lait » qu'il appelle « Laiterie maternelle »7 (Huart, 2004, 151-154) et qu'il associe directement à une consultation de nourrissons, également pionnière en Belgique.



Groupe des mères et leurs enfants de la consultation des nourrissons de la Laiterie maternelle des enfants martyrs de Bruxelles, 1897 (Carte postale, coll. privée).

Son initiative fait école et d'autres consultations de nourrissons et œuvres de distribution de « bon lait » pour les petits s'ouvrent – le plus souvent dans les grandes villes comme Anvers, Gand, Liège – mais à un rythme trop lent à son goût et de façon trop dispersée. C'est en vue de fédérer les consultations existantes (une trentaine en 1903) et d'encourager la création d'œuvres nouvelles qu'il fonde en 1903 la Ligue nationale belge pour la protection de l'enfance du premier âge. Elle est inaugurée officiellement le 15 mars 1904 sous les auspices de la Société royale de médecine publique et de topographie médicale : le docteur Alfred Devaux, Inspecteur général du Service de santé civil et de l'hygiène, en assure la présidence et Eugène Lust le secrétariat général jusqu'en 1921. Le Bulletin de la Ligue nationale belge pour la protection de l'enfance du premier âge qui parait de 1904 à 1913 permet d'en suivre les activités.

En 1905, la consultation de nourrissons de la Société protectrice des enfants martyrs est transférée dans les locaux du tout nouveau dispensaire de puériculture prince Charles de Belgique, situé à Bruxelles au 18, place des Martyrs. Ce dispensaire organise une consultation prénatale et gynécologique, une école de puériculture, un laboratoire d'analyses, un service de dentisterie pour les mères allaitantes, un musée d'hygiène de la première enfance et une salle de réunion pour les membres de la Ligue. Il devient ainsi un lieu de réflexion et d'expérimentation pour les puériculteurs belges. Eugène Lust en assure la direction médicale jusqu'à sa mort en 1921.

⁶ Pour en savoir : SAUTEREAU M. (1991), Aux origines de la pédiatrie moderne : le docteur Léon Dufour et l'œuvre de la Goutte de lait (1894-1928). Annales de Normandie, vol. 41, n°3, pp. 217-233.

⁷ Initiative privée fondée en 1892, la Société protectrice des enfants martyrs de Bruxelles s'est tout d'abord implantée à Saint-Josse-ten-Noode. Son objectif est de protéger les enfants victimes de mauvais traitements et ceux vivant des situations morales préjudiciables. C'est pourquoi elle crée un asile d'accueil provisoire, une crèche et une pouponnière. La consultation de nourrissons et la laiterie maternelle, ouvertes à proximité, complètent ces initiatives en faveur de l'enfance malheureuse (Huart, 2004, 141-157).

Soucieux « d'éduquer » non seulement les mères, mais aussi les bénévoles des consultations et des Gouttes de lait, les enseignantes, le personnel des crèches, il fonde en 1907 l'École centrale de puériculture à Bruxelles à laquelle il annexe en 1920 la crèche modèle d'enseignement reine Élisabeth. La mise sur pied de la Commission permanente du lait en 1911, dont il est un des initiateurs, vient compléter la panoplie des actions nécessaires à assurer une alimentation saine aux nourrissons ne pouvant bénéficier — ou ne bénéficiant plus — de l'allaitement maternel.



À la veille de la Première Guerre mondiale, la Ligue fédère 105 œuvres de protection de la « première enfance » (Lacroix, 1922) qui sont surtout dispersées dans les localités urbaines et industrielles. Mais l'invasion allemande en 1914 occasionne leur désorganisation complète et une diminution drastique des moyens indispensables à leur fonctionnement, ce qui les oblige à ralentir, voire interrompre, leurs activités. En mars 1915, le Comité national de secours et d'alimentation (CNSA) crée une section Aide et protection des œuvres de l'enfance qui décide de soutenir dans un premier temps les œuvres existantes. Cette limitation est supprimée en août 1915, quand le CNSA décide d'encourager activement la création de consultations de nourrissons et de Gouttes de lait « partout où le besoin s'en ferait sentir », en conditionnant l'aide alimentaire au suivi médical des nourrissons (Marissal, 2014 : 109-128 ; Masuy-Stroobant, 2004).

Dès le début de la guerre, Lust reprend ses activités de médecin en chef des ambulances de la Croix-Rouge et organise l'accueil des militaires blessés ou malades à la gare du Nord à Bruxelles. Il intensifie aussi la formation d'infirmiers et d'infirmières de la Croix-Rouge et met sur pied une section Aide et protection aux invalides (Baudine, 1922). Il poursuit également — en les adaptant à la situation de guerre — ses activités au dispensaire prince Charles de Belgique. Il y crée une cantine maternelle qui distribue des repas aux femmes enceintes et aux mères qui allaitent leur bébé.

Il meurt d'un cancer le 18 octobre 1921 à Saint-Josse-ten-Noode, à la veille de ses 55 ans.

1.2 Les principes et le contenu de son action

La consultation médicale du nourrisson est au centre de la prévention telle que Lust et les initiateurs français l'avaient conçue. Il ne s'agit pas seulement de faire œuvre d'assistance en distribuant du lait stérilisé via les Gouttes de lait, mais bien d'assurer un suivi médical régulier de la santé de l'enfant, d'amener les mères à mettre en pratique les règles de la puériculture et donc de les éduquer : « Ce sont en réalité des œuvres de prophylaxie où la science s'allie à la charité pour faire l'éducation des mères », précise M. Van Hulst, secrétaire de la section du Brabant de la Ligue en 1907 (Van Hulst, 1907 : 209).

L'éducation des mères aux règles de la « puériculture » – ou l'art d'élever hygiéniquement les enfants – fait partie intégrante de la consultation qu'il considère comme une véritable « école des mères » (Lust, 1908 : 39). Le résultat de la pesée hebdomadaire de l'enfant est soigneusement consigné sur un graphique et « chaque mère emporte en son domicile un carnet individuel, inscrit au nom du bébé et dans lequel se trouvent renseignés les résultats de chaque pesée, la moyenne de gain par jour et la ration alimentaire exacte si le nourrisson est alimenté artificiellement » (Lust, 1903 : 40).

Outre les conseils donnés lors de la consultation elle-même, d'autres moyens sont utilisés pour informer les mères, comme une affiche dans le style Art déco qui décline quinze « conseils aux mères » dont une bonne partie est toujours d'actualité, tels que « L'allaitement naturel au sein maternel est le mode d'alimentation qui convient le mieux aux nourrissons », « Où le soleil pénètre largement, le médecin ne va pas souvent », « Tout biberon à tube est dangereux », « Aucun remède, même le plus léger purgatif, ne doit être administré à l'enfant sans l'avis d'un médecin ». Ces affiches ornent les murs des salles d'attente des consultations et sont aussi utilisées pour illustrer les conférences de puériculture assurées par des médecins⁸ dans les communes et les villages afin de propager les nouvelles façons d'élever les nourrissons. Elle devient aussi l'entête du Bulletin de la Ligue nationale belge de la protection de l'enfance du premier âge.

Ce travail de formation d'information ne s'arrête pas là : dès avant la création de la Ligue, Eugène Lust (1903 b) organise conférences puériculture de destinées plus spécifiquement aux professionnels (sages-femmes, médecins, infirmiers et infirmières, institutrices, directrices de crèche) et aux bénévoles qui sont amenés à soigner ou s'occuper de très jeunes enfants. L'idée est qu'ils puissent contribuer à diffuser ces conseils auprès des mères afin qu'elles abandonnent les pratiques

traditionnelles

d'« élevage »



souvent nocives pour l'enfant. Lust a initialement utilisé les locaux de la section de la Croix-Rouge de Saint-Josse, puis ceux du dispensaire prince Charles. La création de l'École centrale de puériculture en 1907 confère un caractère plus officiel à une formation diplômante de deux années, qui est assortie de travaux pratiques auprès des enfants de la crèche Élisabeth⁹.

Encourager l'allaitement maternel est la priorité de la Ligue. Mais comme les femmes qui fréquentent les consultations ont souvent déjà renoncé à l'allaitement, la Ligue doit conjuguer des incitations à l'allaitement maternel avec des consignes d'hygiène pour la préparation des biberons. C'est pourquoi elle publie en 1904 un livret intitulé *Instructions aux Mères* qui se focalise sur l'alimentation du nourrisson, en privilégiant

l'allaitement, mais en détaillant aussi les précautions à prendre (stérilisation du lait, durée de conservation du lait stérilisé ou pasteurisé, propreté des biberons, mise en garde quant aux dangers du « biberon à tube »...) en cas de sevrage et d'alimentation « artificielle ». Publié à quelque 550 000 exemplaires, ce livret est notamment offert lors des déclarations de naissance à l'état civil. Ces instructions seront plus tard intégrées aux livrets de mariage. Enfin, des conférences destinées plus spécifiquement « aux sages-femmes et aux gardecouches » et visant à encourager les accouchées à initier l'allaitement maternel sont aussi organisées par la Ligue et subsidiées par le Gouvernement. Des récompenses sous forme de primes en argent sont



⁸ Cette activité est subsidiée par le Gouvernement.

⁹ La jeune reine Élisabeth de Belgique soutient et patronne la Ligue.

prévues à titre d'encouragement (Marchandise, 1907).

Envisager la prévention de façon globale. Le dispensaire prince Charles de Belgique, dont Eugène Lust assure la responsabilité médicale et où se tiennent les réunions de la Ligue, dispose aussi d'une salle de consultation prénatale et gynécologique. Au début du XX^e siècle, on parlait de « puériculture anténatale » et de la nécessité de pouvoir examiner la future mère afin surtout d'éviter les décès infantiles en prévenant les difficultés lors de l'accouchement. Pour la Ligue, la prévention prénatale doit être complétée par l'instauration d'un congé post-natal pour les travailleuses. C'est pourquoi elle réclame le développement de « mutualités maternelles » afin d'allouer aux jeunes accouchées une indemnité leur permettant d'interrompre provisoirement leur activité professionnelle. 10

La question des enfants mis en garde moyennant salaire préoccupe également la Ligue qui souhaite que soit organisée une surveillance officielle des crèches, mais aussi des gardiennes à domicile. Enfin, la qualité du lait – souvent douteuse et peu contrôlée – est également pointée par Eugène Lust.

Fédérer et organiser la prévention au niveau national et local. La Ligue s'appuie sur des sections provinciales afin de développer le principe des consultations de nourrissons au niveau local et dépasser le cadre des grandes villes qui ont, les premières, adhéré au principe. Si le financement des œuvres, qui se développent dans un cadre philanthropique, est souvent d'origine privée, des subsides d'autorités publiques provinciales et nationales sont également sollicités et augmentent régulièrement les rentrées. Ces subsides, que la Ligue rétrocède à des œuvres locales, lui donnent en retour un certain pouvoir de contrôle sur leurs activités.

Au niveau local, des Gouttes de lait et autres « laiteries maternelles » qui assurent la préparation du lait destiné aux nourrissons sevrés desservent en général plusieurs consultations de nourrissons, comme c'est le cas à Bruxelles, mais aussi à Anvers ou Gand. Ceci implique la mise en place de systèmes de distribution, mais aussi d'importants moyens financiers tant publics que privés : par exemple à Gand et à Bruxelles, les familles aisées paient les biberons de lait un prix plus élevé que les familles ouvrières, ce qui permet de les fournir gratuitement ou à un prix dérisoire aux familles indigentes (Marchandise, 1907; Willem et al., 1905). C'est le principe mis en place dès 1897 par Lust dans la laiterie maternelle de la Société protectrice des enfants martyrs (Huart, 2004, 153-154).

Placée sous la responsabilité d'un médecin, la consultation de nourrissons est gérée en collaboration avec des « dames patronnesses » qui reçoivent les mamans, pèsent les bébés et effectuent des visites au domicile des familles afin, notamment, d'évaluer dans quelles conditions la famille pourrait bénéficier du secours de la Goutte de lait, mais surtout pour veiller à la bonne application des conseils donnés par le médecin (aussi vérifier si le lait est bien donné aux enfants et s'il n'est pas revendu). Ce sont elles qui assurent le relais entre le quotidien des familles et le médecin à la consultation. Ce fonctionnement est aussi celui développé à la consultation de nourrissons des enfants martyrs (Huart, 2004, 154-155). Ces initiatives combinent paternalisme, hygiénisme et contrôle social des familles pauvres.

1.3 Une reconnaissance nationale et internationale

Eugène Lust attachait beaucoup d'importance à l'aspect « scientifique » de ce qu'on appelait à son époque l'« élevage » des nourrissons¹¹ : il regrette d'ailleurs que « l'on n'enseigne pas encore dans les universités (ce qui est une lacune regrettable) cette partie de la science médicale [...] appelée puériculture [...] » (Lust, 1903 : 38). Ses détracteurs lui opposent des chiffres de mortalité d'enfants bénéficiant de distribution de lait stérilisé (en France) (Laruelle, 1903 : 70), d'autres invoquent la gratuité de la consultation pour dénoncer une concurrence déloyale avec la médecine privée. D'autres encore accusent les distributions de lait d'encourager l'alimentation artificielle au détriment de l'allaitement maternel. Lust s'attache alors à prouver le bien-fondé de son action en élaborant des statistiques : pour chaque enfant suivi dans sa consultation, il consigne son histoire dans un livre d'observations médicales jusqu'à ce qu'il ait atteint l'âge

¹⁰ La loi du 13 décembre 1889 sur le travail des femmes et des enfants instaure un repos d'accouchement de quatre semaines pour certaines catégories d'ouvrières. Mais, comme de nombreuses dérogations sont prévues et que le congé n'est associé à aucune indemnité ni protection contre le licenciement, l'effet de cette loi reste très limité.

¹¹ En introduction au sommaire des cours de l'École centrale de puériculture, la puériculture est définie comme l' « Art de cultiver (d'élever) les enfants ».

d'un an : poids, régime alimentaire, dentition, maladies ou indispositions intercurrentes, etc. (Lust, 1903 : 40). Ces livrets sont conservés dans les consultations et remis aux mères : ce sont les ancêtres des actuels carnets de l'enfant de l'ONE.

Lust diffuse ses idées via divers canaux : sa fonction de secrétaire général de la Ligue lui permet de documenter, année après année, les résultats obtenus et de soutenir le développement des consultations de nourrissons dans le pays. Il publie des articles dans la revue *La Clinique*, *Le Journal médical de Bruxelles* et dans les *Annales de la société médico-chirurgicale du Brabant*, dont il est secrétaire général pendant plusieurs années. Il crée en 1911 *La Revue belge de puériculture*, dont la publication s'arrête avec la Première Guerre mondiale¹².

Par ailleurs, Eugène Lust joue un rôle majeur dans l'organisation des congrès internationaux consacrés à la protection sanitaire du jeune enfant. Délégué officiel du Gouvernement belge au premier congrès international des Gouttes de lait tenu à Paris en 1905¹³, il y siège comme vice-président et y présente une communication sur le développement des Gouttes de lait en Belgique. C'est à son initiative que le projet de création d'une Union internationale des Gouttes de lait, devenue par la suite Union internationale de protection de l'enfance du premier âge, est approuvé à l'issue de cette première rencontre, de même qu'il y est décidé d'organiser à Bruxelles en 1907 un dixième congrès international des Gouttes de Lait, dont Lust assure le secrétariat général. Avec plus de 600 participants, le congrès de Bruxelles est indéniablement un succès. L'organisation d'un troisième congrès est décidée, qui a lieu à Berlin en 1911, et La Haye aurait dû accueillir le quatrième en 1915. C'était sans compter avec la guerre...

Son action lui valut d'être honoré officiellement par plusieurs gouvernements : le Portugal, l'Italie, la Norvège, la France et l'Espagne lui ont décerné des titres honorifiques. Ce sont des représentants de ces mêmes pays qui se retrouvent dans le Comité organisateur de la manifestation organisée en son hommage, un an après son décès.

1.4 L'après-guerre et la création de l'ONE

Eugène Lust décède d'un cancer en 1921, soit deux années après la création de l'ONE. Qu'il n'ait pas été impliqué dans la création de l'ONE fait partie des zones d'ombre de l'Histoire : il semble que la Ligue ait été écartée de l'action du CNSA pendant la guerre et que Lust se soit senti dépouillé de ce qu'il a dû considérer comme l'œuvre de sa vie. C'est ce qui apparait à la lecture des discours prononcés lors de l'hommage solennel qui lui est rendu le 5 novembre 1922 à l'École centrale de puériculture où son buste en bronze est inauguré : « C'est alors que commence le rôle du "Comité national". Pourquoi faut-il qu'un sort injuste n'ait pas permis à la Ligue l'occasion de mettre au service de nos populations toute son expérience en matière de protection infantile ? [...] L'impuissance dont il se vit frappé, par le fait de circonstances malheureuses à se dévouer pour le bien de tous fut pour le Dr Lust une grande douleur, d'autant plus pénible qu'elle était imméritée. » (Lacroix, 1922)

Claudine Marissal résume bien la double filiation de l'ONE en disant qu'elle s'est « construite sur les acquis des œuvres d'avant-guerre, dont elle épouse la philosophie, et sur des œuvres de guerre, dont elle adopte les réseaux » (Marissal, 2014 : 123). S'il est indéniable que la guerre et la situation de crise – notamment alimentaire – qu'elle a créée ont permis le développement très rapide des consultations de nourrissons sur l'ensemble du territoire belge grâce à l'appui du CNSA, ce sont bien les principes élaborés par la Ligue (et avant par la consultation des enfants martyrs créée par Lust) qui ont servi de base et d'inspiration aux créateurs de l'ONE. C'est d'ailleurs ce que rappelle Henri Jaspar lors du discours tenu à l'assemblée générale des médecins des Œuvres de l'enfance le 27 juillet 1919 : « Je tiens à vous dire que l'initiative de cette Ligue et le bien qu'elle a accompli doivent demeurer dans notre mémoire. Elle a été en Belgique [...] l'initiative d'un des mouvements de protection sociale les plus sûrs et les plus efficaces. C'est à elle que l'on doit l'intensité de la propagande des notions de puériculture, la création de consultations de nourrissons,

12 L'ONE reprend le titre en 1936, mais, après cinq années, c'est à nouveau une guerre mondiale qui met fin à sa publication.

¹³ Tenu à Paris du les 20 et 21 octobre 1905, ce congrès est présidé par les initiateurs des Gouttes de Lait, les drs L. Dufour et G. Variot. Son comité de parrainage compte un nombre impressionnant de professeurs de pédiatrie en provenance de Rome, Genève, New York, Vienne, Naples, Milan, Berlin, Christiania, Saint-Pétersbourg, Édimbourg... À côté de Pierre Budin, l'inventeur de la consultation de nourrissons, quelque 350 participants discutent des avantages de la Goutte de lait associée à une consultation de nourrissons.

l'établissement d'un programme que nous n'avons fait au cours de la guerre que reprendre et développer ; c'est aussi chez elle qu'on a trouvé le noyau de ce corps médical particulièrement bien préparé à la puériculture et à l'extension de ses enseignements [...] C'est ce programme, c'est cette notion générale, c'est cette conception qu'avait eue la Ligue pour la protection de l'enfance du premier âge, qu'il faut aujourd'hui instaurer de manière définitive, dans notre pays. » (Jaspar, 1919:51)

BIBLIOGRAPHIE

- BAUDINE L. (1922). Discours prononcé lors de la manifestation à la mémoire du Dr Eugène Lust, Ligue nationale belge pour la protection de l'enfance du premier âge, Bruxelles.
- DELCOURT A. Dr (1912). Hygiène infantile. Journal médical de Bruxelles, n° 8, 72-81.
- HUART F. (2004). La Société protectrice des enfants martyrs de Bruxelles (1892-1912). In G. MASUY-STROOBANT et P.C. HUMBLET (dir.) *Mères et nourrissons. De la bienfaisance à la protection médico-sociale* (1830-1945), Bruxelles, Labor, 141-158.
- JASPAR H. (1919). Allocution tenue à l'assemblée générale des médecins des œuvres de l'enfance, tenue le 27 juillet 1919, compte rendu, ONE, *Revue mensuelle*, n° 1, 49-59.
- LACROIX É. (1922). Discours prononcé lors de la manifestation à la mémoire du Dr Eugène Lust, Ligue nationale belge pour la protection de l'enfance du premier âge, Bruxelles.
- LARUELLE (1903). Consultations de nourrissons et cliniques infantiles. Discussion. *Annales de la Société médico-chirurgicale du Brabant*, vol. 13, n° 4, 64-72.
- LUST E. (1895). Recueil de types de bandages, Bruxelles, Lamertin.
- LUST E. (1897). L'allaitement artificiel. Stérilisation du lait. Nouveau lacto-stérilisateur. *Annales de la Société médico-chirurgicale du Brabant*, vol.7, n° 4, 161-176.
- LUST E. (1897). Alimentation des enfants. Journal médical de Bruxelles, vol. 2, n° 41, 510.
- LUST E. (1898). Utilité des pesées régulières pendant la période d'allaitement. *Annales de la Société médico-chirurgicale du Brabant*, vol. 8, n° 1, 23-24.
- LUST E. (1903). Consultations de nourrissons et cliniques infantiles. *Annales de la Société médico-chirurgicale du Brabant*, vol. 13, n° 1, 38-40.
- LUST Eugène (1903). *Contribution à la puériculture. Protection de la première enfance*. Conférence donnée à l'ambulance de Saint-Josse-ten-Noode de la Croix-Rouge de Belgique, Bruxelles, Vanden Acker-De Greef
- LUST E. (1905). Le développement des Gouttes de lait en Belgique. Communication au Congrès international des Gouttes de lait, Paris, 20-21 décembre, 57-63.
- LUST E. (1909). De l'utilité des opiacés et de leur innocuité relative en médecine infantile. Communication au XVI^e Congrès international de médecine de Budapest. *La Clinique*, vol. 23, 605-624.
- MARCHANDISE Dr (1907). Mesures prises en Belgique pour lutter contre la mortalité infantile, Section I.3a. *Ile* congrès international des Gouttes de lait, Bruxelles, 1-21.
- MARISSAL Cl. (2014). *Protéger le jeune enfant. Enjeux sociaux, politiques et sexués (Belgique 1890-1940)*, Bruxelles, Éditions de l'ULB, Collection Histoire.
- MASUY-STROOBANT G. (2004). Le choc de la guerre de 14-18 : une avancée pour les œuvres de l'enfance. In G. MASUY-STROOBANT et P.C. HUMBLET (dir.) Mères et nourrissons. De la bienfaisance à la protection médico-sociale (1830-1945), Bruxelles, Labor, 159-176.
- VAN HULST (1907). Rapport sur la situation de la section brabançonne de la Ligue. Bulletin de la Ligue nationale belge pour la protection de l'enfance du premier âge, n° 4, 208-215.
- WILLEM V., MIELE Ad., DUPUREUX, A. (1905). *L'extension de la « Goutte de lait »,* congrès international des Gouttes de lait, Paris, 132-141.

La première consultation de nourrissons date de 1897 en Belgique

Godelieve Masuy-Stroobant, professeure émérite en démographie de l'Université catholique de Louvain

2.1 Une prise de conscience tardive de l'effrayante mortalité des nourrissons

Pendant longtemps, et en dépit de la publication annuelle de statistiques très précises de décès par âge, la mortalité des nourrissons ne suscite que peu d'intérêt. Or, un examen attentif de celles-ci aurait révélé que, malgré les épidémies et les crises, la mortalité diminue à tous les âges au cours de la seconde moitié du XIX^e siècle, sauf celle des nourrissons. Jusque vers 1900, près d'un enfant né vivant sur cinq décède avant de fêter son premier anniversaire (Masuy-Stroobant, 2004 : 90-117).

Rarement appelés au chevet d'un nourrisson malade, en particulier dans les quartiers populaires et dans les campagnes, les médecins sont peu ou mal formés à ce qu'on appelle alors « l'hygiène de l'enfance ». Et pourtant, les causes de la mortalité exceptionnellement élevée des nourrissons sont connues : ils meurent surtout d'entérites et de diarrhées, mais aussi de toutes les autres maladies de la petite enfance (rougeole, coqueluche, scarlatine, bronchite, pneumonie...).

Ce sont les découvertes de Louis Pasteur (1822-1895) qui changent la donne : l'origine microbienne des infections qu'il présente en 1878 à l'Académie de médecine à Paris a eu de multiples applications. Parmi bien d'autres, la mise en pratique progressive des principes de l'antisepsie¹⁴, puis de l'asepsie en obstétrique a très largement contribué à la diminution des redoutables épidémies de fièvre puerpérale qui sévissaient fréquemment dans les maternités.

Si les nourrissons meurent en grand nombre de maladies aisément curables aujourd'hui, c'est qu'ils souffrent de malnutrition et d'infections répétées dues à une alimentation à la fois quantitativement et qualitativement inadéquate. Culturellement et socialement déterminé, l'allaitement maternel était loin d'être la règle au XIX^e siècle, il en allait de même au cours des siècles précédents en Europe. Les informations dont on dispose pour la Belgique font état d'un allaitement régionalement différencié et de très courte durée dans certaines parties du pays (Masuy-Stroobant, 1983). La qualité du lait disponible pour assurer le relais de l'allaitement maternel est surtout problématique dans les grandes villes : la santé des vaches reproductrices n'est pas garantie et rien ne règlemente les conditions de conservation du lait après la traite, le délai entre la production du lait et sa mise en vente, les conditions de transport du lait vers la ville, ni même la composition du lait vendu que des commerçants peu scrupuleux n'hésitent pas à allonger d'eau. Et quelle eau !

En mai 1881, le lien entre la qualité du lait, sa durée de conservation et la présence de bactéries est établi suite à une analyse minutieuse et répétée des biberons en usage dans plusieurs crèches de Paris : les biberons dégagent une odeur nauséabonde, mais également les longs tubes de caoutchouc qui permettent au nourrisson d'aspirer le lait.¹⁵

La question de la conservation du lait, mais aussi l'hygiène de son contenant, le biberon, s'avère donc cruciale. Franz von Soxhlet (1848-1926) construit en 1886 un appareil permettant la stérilisation du lait destiné aux nourrissons et des études montrent que la mortalité par maladies gastro-intestinales des nourrissons élevés au lait stérilisé diminue considérablement. Un nouveau biberon est également proposé,

¹⁴ Joseph Lister (1872-1912), qui connaissait les travaux de Pasteur sur la fermentation, pratiquait l'antisepsie depuis 1867 en chirurgie.

¹⁵ Les biberons au long tuyau ou long tube (encore appelés « biberons-pompe ») semblent avoir été très en vogue dans le Nord de la France, mais aussi en Belgique en cette fin du XIX^e siècle : « Ce biberon offre, en effet, le grand avantage de pouvoir être fixé au berceau de sorte que les mères ne doivent pas se déranger la nuit pour donner à boire à leurs enfants », explique le rapporteur de la Commission médicale d'Anvers en 1897.

dont l'embout très court est plus facile à nettoyer, mais qui oblige la mère – ou la nourrice – à s'occuper de l'enfant le temps des repas...

D'un point de vue technique, le principe du stérilisateur peut être adapté à un usage domestique. Encore faut-il qu'à défaut d'allaitement maternel les règles de ce nouveau mode d'alimentation artificielle puissent être diffusées dans la population et, en particulier, dans la population ouvrière, pauvre ou indigente. C'est la consultation de nourrissons qui va opérer ce qui s'avère être une véritable révolution dans le « mode d'élevage » des nourrissons.

2.2 Consultations de nourrissons et « Gouttes de lait » : un même combat

C'est parce qu'il arrive à sauver davantage de mères dans sa maternité¹⁶ que Pierre Budin (1846-1907), accoucheur à la Charité (Paris) s'inquiète de la survie de leur nourrisson après leur retour à domicile. Il décide alors de créer une consultation à la Charité spécifiquement destinée aux nouveau-nés des femmes qui y avaient accouché. La consultation de la Charité est créée en 1892 (Rollet-Echalier, 1990 : 355-356) : elle est équipée d'une balance (la pesée hebdomadaire est un rituel immuable), de bouteilles de lait stérilisé (pour les mères incapables d'allaiter) et s'attache à « éduquer les mères » aux nouveaux principes. Elle accueille les enfants jusqu'à l'âge de 2 ans. C'est à coups de statistiques que Budin va prouver l'efficacité de sa consultation et, quand l'allaitement maternel fait défaut, des bienfaits du lait stérilisé.

Peu de temps après, Léon Dufour (1856-1928), médecin-chef adjoint de l'hôpital de Fécamp, crée l'Œuvre fécampoise de la Goutte de Lait en 1894. Considérée comme étant la première « Goutte de lait », cette œuvre est destinée à distribuer aux enfants indigents âgés de un jour à un an des biberons de lait stérilisé. Dans cette ville ouvrière, l'allaitement est rare et l'usage du biberon au long tube répandu. Cette œuvre est complétée par la suite d'une mutualité maternelle et d'une consultation de nourrissons ouverte tous les jours de la semaine afin de peser et examiner l'enfant. Dès l'admission on ouvrait pour le bébé un livret individuel où étaient consignés ses antécédents familiaux, son état à la naissance et les observations faites au fil des consultations (Rollet-Echalier, 1990 : 360-363).

Ce qui distingue la consultation de Budin et la Goutte de lait de Dufour d'autres initiatives de distribution de lait stérilisé, tel le dispensaire de Belleville qui recevait en consultation des enfants malades, c'est que Budin et Dufour s'intéressent aux nourrissons en bonne santé et œuvrent dans une optique de prévention et d'éducation des mères. La Goutte de lait de Dufour s'est installée en dehors du milieu hospitalier et s'adresse à tous les nouveau-nés, pas seulement ceux qui sont nés dans une maternité, comme la consultation de Budin.

L'histoire nous apprend que ces deux initiatives vont rapidement se rejoindre pour se compléter. La consultation de nourrissons, associée ou non à la Goutte de lait, permet ainsi aux médecins (hommes) de former les mères aux nouvelles règles de la puériculture – en application directe des règles pastoriennes – et en rupture avec un passé séculaire où sages-femmes, garde-couches et matrones (des femmes) transmettaient leur savoir traditionnel aux nouvelles accouchées. Le fonctionnement des Gouttes de lait, financé exclusivement par la bienfaisance privée, est le plus souvent assuré par des femmes – épouses des notables locaux – qui se conforment aux prescriptions du médecin quant aux rations de lait à distribuer et à qui les distribuer.

La consultation de nourrissons fonctionne soit seule, soit en association avec une Goutte de Lait, offrant ainsi un service préventif complet aux nourrissons.

En Belgique des « œuvres du bon lait » sont signalées à Nivelles (1895) et à Mons (1896) par les commissions médicales provinciales, mais on considère que la première consultation de nourrissons associée à une Goutte de lait est créée à Bruxelles en 1897 par le Dr Eugène Lust (1866-1921) dans les locaux de la Société protectrice des enfants martyrs (Huart, 2004 : 141-158). Eugène Lust qui a lu un article décrivant l'œuvre

-

¹⁶ L'accouchement à domicile était la règle au XIX^e siècle, la maternité accueillait alors les femmes indigentes et les femmes non mariées qui ne pouvaient bénéficier d'assistance à domicile (Masuy-Stroobant, 2004 : 90-117).

de Léon Dufour à Fécamp, annonce la création de sa consultation de nourrissons en clôturant une communication sur l'allaitement artificiel qu'il présente à la Société médico-chirurgicale du Brabant (Lust, 1897, 176).

Dans un texte ultérieur (Lust, 1903 : 38-40), Eugène Lust précise en quoi la consultation de nourrissons se distingue d'une clinique infantile : « Une consultation de nourrissons est un des modes d'action de la puériculture : c'est un organisme qui a pour but de donner des conseils d'hygiène aux mères sur l'élevage des petits enfants, de surveiller et de peser ceux-ci pendant toute la période de leur première enfance. [...] À la clinique sont apportés des enfants malades pour lesquels on vient demander des soins médicaux ou chirurgicaux en vue de leur guérison [...] à la consultation de nourrissons sont apportés les petits enfants, bien portants ou malades, au-dessous de 15 mois, afin que la mère et le médecin puissent se rendre compte de la croissance et de l'état de santé du bébé. Le but essentiel d'une consultation des nourrissons est de prévenir les maladies ou les indispositions si fréquentes pendant la première enfance. »

Plus loin, il précise que la consultation de nourrissons est une véritable « école des mères ». C'est en effet un moyen de diffuser directement les règles de ce nouveau savoir-faire et de permettre aux mères d'en observer l'action positive sur la santé de leur enfant.

2.3 Les consultations de nourrissons se multiplient et s'internationalisent

L'idée fait son chemin et des consultations associées ou non à une Goutte de lait s'installent dans les grandes villes, le plus souvent en dehors de toute structure hospitalière. Le démarrage est lent, mais le nombre (une trentaine) d'œuvres actives en 1903 et leur diversité rend nécessaire leur coordination afin de développer une politique cohérente de lutte contre la mortalité infantile. L'année 1903 est alors consacrée par Eugène Lust et ses partisans à la mise sur pied de la Ligue nationale belge pour la protection de l'enfance du premier âge. La Ligue est inaugurée officiellement le 1er mai 1904 au Palais des Académies à Bruxelles. Elle est placée sous la présidence d'honneur de Jules Le Jeune et d'Auguste Beernaert, tous deux ministres d'État. Le Dr Devaux assure la présidence du bureau et Eugène Lust en est le secrétaire général. Son programme d'action propose une véritable politique de protection maternelle et infantile : il s'agit de favoriser la création d'assurances maternelles et d'œuvres d'assistance mutuelle, afin d'assurer « ... aux femmes pauvres et ouvrières un repos possible pendant les derniers temps de la grossesse et les premières semaines après l'accouchement, encourager l'allaitement maternel, favoriser le développement de consultations de nourrissons et d'œuvres de distribution de bon lait, faire une propagande active en faveur de l'application la plus large possible des mesures d'hygiène se rapportant à l'élevage des nourrissons, empêcher les assurances infantiles mal comprises, dites "primes à la mort" qui constituent un véritable encouragement à l'infanticide¹⁷ et, enfin, organiser une surveillance efficace sur les enfants mis en nourrice, en sevrage ou en garde moyennant salaire, dont la mortalité est semble-t-il "effrayante" » (Dr Devaux, 1904, 24-27).

Dès la première année d'existence de la Ligue, des sous-comités ou sections provinciales sont installés dans les neuf provinces du pays pour assurer la diffusion et la généralisation des consultations et plus généralement des « œuvres de l'enfance ». Pour informer les mères des règles élémentaires de la puériculture, une notice intitulée « Instructions aux mères » est publiée en 225 000 exemplaires et envoyée dans toutes les communes afin d'être distribuée lors de la déclaration de naissance. Enfin, une école de puériculture est ouverte à Bruxelles (Bulletin de Ligue nationale belge pour la protection de l'enfance du premier âge, 1906).

Le succès remporté par ces œuvres est alors discuté, évalué et comparé lors des congrès internationaux de Gouttes de Lait auxquels participent des représentants de la plupart des pays industrialisés. Il y en aura

_

¹⁷ Une loi portant répression de l'assurance de la mortalité infantile est adoptée le 26 décembre 1906 (*Moniteur belge* du 6 janvier 1907). Cette assurance, dont l'initiative venait des Pays-Bas, s'était développée en France, en Angleterre et en Belgique vers la fin du XIX^e siècle. Elle s'adressait aux « classes nécessiteuses » et permettait aux parents d'enterrer décemment leur enfant. Des abus ont cependant été constatés, et les médecins estimaient que ces assurances étaient un encouragement à la négligence.

trois, le premier est organisé à Paris en 1905, le deuxième à Bruxelles en 1907¹⁸ et le troisième à Berlin en 1911. On y présente les « mesures prises dans leur pays pour lutter contre la mortalité infantile », ils y produisent des statistiques et débattent de la question du lait (Rollet, 2001; Masuy-Stroobant, 1983, 73-80).

À la veille de la Première Guerre mondiale (1913), la Ligue compte nonante œuvres de protection de l'enfance : il s'agit principalement de consultations de nourrissons (quarante-trois) et de Gouttes de lait (vingt), mais aussi de trois écoles de puériculture, d'autant d'œuvres d'assistance maternelle, d'un restaurant et d'une laiterie maternelle, de six crèches, d'une pouponnière et de huit œuvres de nourrissons sans autre précision (Bulletin de la Ligue nationale belge pour la protection de l'enfance du premier âge, 1913).

2.4 La création de consultations de nourrissons s'accélère pendant la guerre

C'est la situation de crise alimentaire engendrée par l'occupation allemande qui va donner lieu à la diffusion des consultations de nourrissons à travers tout le pays et à la création de l'Œuvre Nationale de l'Enfance au lendemain de la Première Guerre mondiale.

Brutalement coupée du monde extérieur par suite du blocus maritime des alliés, la Belgique occupée par l'armée allemande doit, dès le début de la guerre, s'organiser pour faire face à l'imminence d'un risque de famine. Le Comité national de secours et d'alimentation (CNSA) est constitué à Bruxelles le 5 septembre 1914. Le CNSA met au point un système de financement, qui, grâce au concours de l'Espagne, des Pays-Bas et des États-Unis, assure un approvisionnement régulier de vivres et de vêtements par voie maritime sous l'égide de la Commission for Relief in Belgium. Le CNSA veille de son côté à en organiser l'acheminement et la distribution jusque dans les communes les plus éloignées (Pirenne, 1975).

L'action du CNSA s'étend et se diversifie au cours de la guerre pour répondre aux besoins spécifiques de différentes catégories de la population. Une section Aide et Protection de l'enfance est créée le 20 février 1915 afin de « venir en aide aux administrations publiques et aux institutions qui étendent leur action aux enfants indigents, orphelins trouvés, moralement abandonnés, malades, etc., en un mot à tous les enfants qui ont besoin d'une aide matérielle et morale. Limite importante à ce stade, la section devait se borner à venir en aide aux œuvres existantes et s'abstiendrait de créer ou de favoriser la création de nouveaux organismes » (Velge, 1919 : 11-12). Cette limite sera dépassée en août de la même année quand le CNSA donne l'autorisation de créer « dans tout le pays, partout où la nécessité s'en ferait sentir, des Consultations de nourrissons et des Gouttes de lait ». Deux mois plus tard, des « cantines pour enfants débiles » et des « cantines maternelles » accessibles aux futures mères dès le cinquième mois de grossesse et aux mères nourrices jusqu'au neuvième mois après l'accouchement, viennent compléter l'organisation de l'aide alimentaire à la prime enfance. Celle-ci était systématiquement conditionnée à un examen médical régulier.

En 1915, 231 consultations de nourrissons sont actives. En 1918, il y en a 922 dans 768 communes et près de 90 000 enfants de moins de 3 ans bénéficient d'un supplément nutritionnel dans le cadre d'une Goutte de lait, soit près d'un tiers de la population enfantine de ces âges-là. Au moment de l'Armistice, les cantines maternelles desservent la population indigente de 473 localités et viennent en aide à 8 830 futures mères et 13 267 mères-nourrices, ce qui, tenant compte des naissances enregistrées en 1918, représente une future mère ou mère nourrice sur quatre (Masuy-Stroobant, 2004 : 141-175).

Tout est là : poussées par la nécessité, les futures mères et les mères des classes populaires vont se rendre massivement aux consultations, marquant par-là les prémices d'une véritable révolution dans les comportements. En échange d'une aide alimentaire, elles sont amenées à faire suivre la santé de leur enfant dans une optique préventive, elles reçoivent des conseils quant à la façon de l'élever dans le respect des règles de la « puériculture » et de l'hygiène pastorienne. La consultation de nourrissons dans sa triple

¹⁸ Eugène Lust fait partie du comité organisateur du congrès de Paris (1905) et assure la présidence du congrès de Bruxelles (1907).

fonction, médicale, éducative et sociale a fait œuvre utile en ces temps de crise : la mortalité infantile poursuit le déclin amorcé en 1900 au cours de la guerre. C'est donc tout naturellement que l'Œuvre Nationale de l'Enfance est instituée au lendemain de la guerre, le 5 septembre 1919, afin de poursuivre au niveau national, et selon les principes énoncés par la Ligue nationale belge pour la protection de l'enfance du premier âge, l'action de protection maternelle et infantile engagée en 1904.

BIBLIOGRAPHIE

- Bulletin de la Ligue nationale belge pour la protection de l'enfance du Premier Âge, 1906, n° 3 ; 1913, n° 10.
- DEVAUX Dr (1904). Discours prononcé lors de la séance solennelle d'inauguration de la Ligue le 1^{er} mai 1904. Bulletin de la Ligue nationale belge pour la protection de l'enfance du premier âge, n° 1.
- HUART F. (2004). La Société protectrice des enfants martyrs de Bruxelles (1892-1912). In G. MASUY-STROOBANT, P.C. HUMBLET (dir.) Mères et nourrissons. De la bienfaisance à la protection médico-sociale (1830-1945), Bruxelles, Labor, pp. 141-158.
- LUST E. (1897). L'allaitement artificiel. Stérilisation du lait. Nouveau lacto-stérilisateur. *Annales de la Société médico-chirurgicale du Brabant*, vol.7, n° 4, pp. 161-176.
- LUST E. (1903). Consultations de nourrissons et cliniques infantiles. *Annales de la Société médico-chirurgicale du Brabant*, vol.13, n° 1, pp. 38-40.
- MASUY-STROOBANT G. (2004). Mères et nourrissons... une mortalité « effrayante » (1840-1914). In G. MASUY-STROOBANT, P.C. HUMBLET (dir.) Mères et nourrissons. De la bienfaisance à la protection médico-sociale (1830-1945), Bruxelles, Labor, pp. 91-117.
- MASUY-STROOBANT G. (2004). Le choc de la guerre de 14-18 : une avancée pour les œuvres de l'enfance. In G. MASUY-STROOBANT, P.C. HUMBLET (dir.) *Mères et nourrissons. De la bienfaisance à la protection médico-sociale (1830-1945)*, Bruxelles, Labor, pp. 159-176.
- MASUY-STROOBANT G. (1983). Les déterminants de la mortalité infantile. La Belgique d'hier et d'aujourd'hui, thèse de doctorat, Louvain-la-Neuve, Ciaco.
- PIRENNE H. (1975). La Commission for Relief in Belgium et le Comité national de secours et d'alimentation. Histoire de la Belgique des origines à nos jours, Bruxelles, La renaissance du livre.
- ROLLET-ECHALIER C. (1990). La politique à l'égard de la petite enfance sous la IIIe République, travaux et documents de l'Ined, Cahier 127, Paris, PUF.
- ROLLET C. (2001). La santé et la protection de l'enfant vues à travers les congrès internationaux (1880-1920). Annales de démographie historique, vol. 2001/1, n° 101, pp. 97-101.

3. Le rôle des instances scientifiques de l'ONE

Dre Marie-Christine Mauroy, pédiatre, directrice de la santé ONE honoraire

3.1 1919 à 1940 :

Dès sa création, le Conseil supérieur de l'ONE choisit parmi ses membres, docteurs en médecine, ceux qui forment le Comité médical consultatif¹⁹ qui devient par la suite le Comité médical supérieur. Les missions de ce Comité sont d'étudier les questions d'ordre médical soumises au Conseil supérieur, lui faire toutes les propositions qu'il juge utiles en ce qui concerne l'organisation médicale et hygiénique des œuvres, et de faire sur la situation sanitaire de l'enfance toutes enquêtes qui lui seraient confiées. À l'époque les priorités principales étaient de lutter contre l'importante mortalité infantile à travers trois grandes actions : la propagande pour l'allaitement maternel, l'apport de suppléments alimentaires (Gouttes de lait), l'information des mères sur les notions d'hygiène essentielles.

Afin d'aider le Comité médical supérieur dans sa tâche de recrutement et de formation des médecins de consultations, chaque comité provincial crée un comité médical provincial. Entre 1926 et 1939, la volonté de l'ONE de s'entourer de médecins spécialisés dans les domaines de prédilection de l'œuvre, la pédiatrie dans un premier temps et la gynécologie ensuite, se marque dans différents procès-verbaux. Ainsi la procédure de recrutement des médecins prévoit que le Comité médical établisse la liste des médecins « puériculteurs » qui sont nommés pour cinq ans. Ceux-ci doivent justifier d'avoir suivi des cours de perfectionnement pour que leur mandat soit renouvelé. Les médecins non spécialistes sont tenus de faire un stage d'au moins trois séances chez un confrère spécialiste dans une œuvre type désignée par le Comité médical supérieur. En même temps, il est prévu que le médecin fasse partie « de droit » du Comité de direction de la consultation.

Progressivement avec l'arrivée de nouvelles découvertes médicales, dont les vaccins, les préoccupations de l'ONE s'étendent. Ainsi dès 1940, la vaccination antivariolique étant devenue obligatoire²¹, les consultations de l'ONE collaborent avec les administrations communales pour l'organisation pratique de ces vaccinations.

Le Comité médical supérieur jouera un rôle fondamental dans le maintien des bonnes relations avec les médecins indépendants en veillant notamment à faire respecter l'accord qui prévoit que les consultations de nourrissons se limitent à la prévention et ne posent aucun acte curatif. Il veille aussi à ne pas heurter la susceptibilité des confrères en refusant en 1938 de publier une « brochure de puériculture ». Il opte pour une petite brochure intitulée « Conseils aux mères ».²²

L'ONE s'entoure de l'aide de scientifiques et de médecins afin de diffuser « les principales nouvelles des pays du monde entier dans le domaine de la protection de l'enfance ».²³ Pour ce faire, l'ONE édite la *Revue trimestrielle de l'Œuvre Nationale de l'Enfance*, la *Revue belge de puériculture* à partir de 1938, et le *Bulletin international de la protection de l'enfance* (de 1921 à 1927). En 1923, l'ONE décide d'organiser

¹⁹ VELGE H., *L'activité de l'ONE, 25 années d'activités, 1915-1940*, art 14-16 du règlement organique approuvé par arrêté royal le 24 novembre 1919 pp 33-35.

²⁰ VELGE H, op. cit. p 54.

²¹ Arrêté royal du 14 août 1940.

²² VELGE H, op. cit. p. 66.

²³ VELGE H, op. cit., p. 193.

annuellement un congrès national et crée en 1925 le prix Henry Jaspar destiné à encourager la publication d'ouvrages relatifs à la protection de l'enfance.

En 1923, l'ONE décide d'organiser annuellement un congrès national. Les thèmes abordés démontrent déjà la diversité des préoccupations de l'ONE. En voici quelques exemples : hygiène du lait (1924) ; éducation des mères, mortinatalité et mortalité infantile (1928) ; protection des enfants orphelins (1932) ; tutelle des enfants naturels (1933) ; syphilis des nourrissons (1934) ; enseignement de la puériculture en Belgique (1939).

Au cours des années trente, l'idée selon laquelle on intervient trop tardivement dans la lutte contre la mortalité infantile si on se limite à la consultation de nourrissons fait progressivement son chemin. On admet qu'il importe d'intervenir plus tôt en s'inquiétant de la santé de la future mère, en développant des consultations prénatales, ou en améliorant l'organisation, l'outillage et la formation des médecins là où de telles consultations existent déjà. Dans ce but, le Comité médical supérieur adopte en 1938 un nouveau règlement des consultations prénatales.²⁴

3.2 Pendant toute la durée la guerre 40-45

En raison des difficultés de fonctionnement liées à l'Occupation, l'ONE institue un Comité médical restreint constitué d'un pédiatre issu de chaque université belge. Il ne remplace pas le Comité médical supérieur, mais doit pouvoir réagir rapidement dans tous les cas où la santé des enfants est en danger. Pendant cette même période, on verra la création de la fonction de conseiller médical pédiatre. L'organisation d'une inspection médicale provinciale confiée à un pédiatre aidé d'une monitrice par province est testée dans un premier temps en 1940 en Flandre orientale et en province de Liège. Devant l'intérêt de cette fonction, elle est généralisée à l'ensemble des provinces en 1942.²⁵ Les conseillers étaient chargés de remettre régulièrement au bureau de l'ONE et au Comité médical restreint²⁶ des rapports sur la situation sanitaire dans leur province. Pendant cette période, ils soutiennent la distribution gratuite de vitamine D et de vitamine C par le « Secours d'hiver »²⁷, protestent régulièrement contre la pénurie de lait, interviennent pour que soit garantie la qualité du lait distribué notamment en ce qui concernait la teneur en graisse du lait frais et de lait condensé, l'application des règles d'hygiène et d'équité²⁸ selon les besoins des enfants.

Pendant toutes ces périodes, le Conseil médical supérieur de l'ONE est en permanence attentif à améliorer la formation des médecins, des pédiatres et des infirmières visiteuses.

3.3 L'après-guerre

Le Dr Lucien Garot²⁹ semble avoir joué un rôle important au sein de l'ONE³⁰ à partir de la fin des années trente. Il rédige de nombreux ouvrages dont un traité de *Médecine sociale de l'enfance et œuvre de protection du premier âge*³¹ qui sera réédité à dix reprises. Dans ce traité, le Dr Garot définit déjà très

²⁴ VELGE H. *Op. cit.* p. 137-138.

²⁵ VELGE H., L'activités de guerre, 1940-1945, pp. 22-23.

²⁶ Le Comité médical restrient est constitué pendant toute la durée de la guerre pour pallier les difficultés de fonctionnement liées à l'Occupation. Il est constitué du Comité médical supérieur et d'un pédiatre issu de chaque université belge.

²⁷ VELGE H. *Op. cit.*, pp. 42-48.

²⁸ VELGE H. *Op. cit.*, 1940-1945, p. 58.

L GAROT, pédiatre, agrégé de l'enseignement supérieur, président du Collège des pédiatres et membre du Conseil médical supérieur. Il reçoit le prix H. Jaspar en 1937. Il est nommé chargé de cours d'hygiène de l'enfance et d'hygiène scolaire à l'Université de Liège en 1949.
 LAMBOTTE C. PR (1972). Discours d'admission du Dr L. Garot à l'éméritat de l'Université de Liège, https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/119733/16/15.%20Admission%20a%20l%27emeritat_1971-1972.pdf

³¹ GAROT L. Médecine sociale de l'enfance et œuvre de protection du premier âge, 1946, Ed Desoer, 5º édition.

largement l'importance d'une vision sociale de la médecine particulièrement au service de la santé de la mère et de l'enfant.



Chaque année, on trouve un rapport du Comité médical supérieur annexé au rapport de l'ONE. On y trouve les préoccupations des conseillers. Ainsi, en 1951, une demande au ministère de la Santé publique en faveur de la spécialisation d'infirmière d'hygiène de l'enfance, des recommandations concernant le dépistage de la tuberculose; en 1954 reviennent les thèmes de la prévention de la mortalité infantile et la promotion de l'allaitement maternel. On signale le danger de la rubéole pendant la grossesse. Entre 1955 et 1957, le Conseil médical supérieur s'intéresse beaucoup à la surveillance de la femme enceinte et à la création d'un dossier médical de la future mère. En 1956, on y parle d'introduire des cours de préparation à l'accouchement.

1958 : « L'ONE réussit à faire coïncider l'année 1958 avec la réunion en Belgique de plusieurs colloques nationaux et internationaux dédiés à l'enfant »³² dans le cadre de l'Exposition universelle : congrès international des juges d'enfant, congrès mondial de l'Union internationale de protection de l'enfance « Les parents devant l'éducation de l'enfant », congrès de l'Organisation mondiale de l'éducation préscolaire, congrès de l'OMS consacré à la prévention des accidents chez l'enfant. Le congrès de l'ONE de cette année 1958 est consacré à l'enfant de 1 à 6 ans. La mortalité n'est plus la préoccupation principale chez l'enfant de cet âge. Selon le Dr Borremans-Ponthière³³, ce colloque marque une étape nouvelle dans l'orientation des services médico-sociaux vers une amélioration qualitative de la santé de l'enfant. On y parle de la prophylaxie des maladies contagieuses, de la vaccination contre la diphtérie et la poliomyélite, du dépistage des troubles sensoriels et psychomoteurs et de la surveillance du développement mental et psychique de l'enfant.³⁴ À Ans, pour la première fois, une consultation expérimentale destinée aux enfants de 3 à 6 ans regroupe des psychologues, un pédiatre, un ORL, un ophtalmologue et un dentiste.³⁵

3.4 1960-1970

Les avancées de la médecine sont rapidement intégrées par les structures de l'ONE. Quelques dates marquantes :

³² Œuvre Nationale de l'Enfance, rapport d'activité 1958, p. 4.

³³ Œuvre Nationale de l'Enfance, rapport d'activité 1957-1958, p. 39.

³⁴ Borremans-Ponthière Dr (1959). *Rapport d'activité de l'ONE*, p. 81.

³⁵ Borremans-Ponthière Dr. *Op. cit.,* p. 84.

- 1960³⁶ : vaccination contre la diphtérie, le tétanos, la coqueluche et la polio.
- 1963 : dépistage de la phénylcétonurie et introduction des premiers dépistages de la tuberculose par voie cutanée afin de diminuer le recours à la radioscopie dont la nocivité commence à bien être reconnue.³⁷
- 1965 : recherche sur le dépistage de la toxoplasmose congénitale.



Un autre pédiatre, le Pr F. Geubelle, restera aussi une des figures emblématiques de l'ONE. En 1974, il devient titulaire de la chaire de pédiatrie à l'ULg. Parallèlement à ses multiples activités cliniques et d'enseignement, il participera pendant de très nombreuses années au bureau de l'ONE qui l'honorera en le nommant vice-président d'honneur du conseil d'administration.³⁸ Il jouera un rôle important dans la mise en place de la politique de prévention de la maltraitance et des équipes SOS Enfants.

3.5 1980-2000

Le Conseil médical supérieur se transforme en Conseil scientifique de l'ONE le premier février 1987.³⁹ Progressivement, sa composition a évolué, intégrant d'autres scientifiques ayant compétence dans le domaine de l'enfance (sociologues, démographes, psychologues, économistes, philosophes...). Le Pr R. Lambotte, gynécologue à L'Université de Liège en a assuré la première présidence pendant douze ans.⁴⁰

De leur côté, les conseillers pédiatres « soucieux d'améliorer la qualité des actions de prévention développées dans les consultations, décident de gérer un certain nombre de ces actions dans le cadre de programmes de santé publique ».⁴¹ Cette démarche débouchera sur la publication collective d'un *Guide de médecine préventive du nourrisson et du jeune enfant* en 1997, actualisé régulièrement par la suite. Les conseillers gynécologues, rejoints plus tard par une puis deux conseillères sages-femmes, leur emboiteront

³⁶ Œuvre Nationale de l'Enfance, rapport d'activité 1961, p. 4.

³⁶ Information communiquée par E. Pirlot, qui en fut le premier secrétaire.

³⁷ Œuvre Nationale de l'Enfance, rapport d'activité 1963, pp. 52-54.

³⁸ SENTERRE J. In memoriam F. Geubelle (1925-2005), Rev Med Liège 2005; 60: 10: 757-758.

³⁹ Information communiquée par E. Pirlot, qui en fut le premier secrétaire.

⁴⁰ Eloge académique ULg, Pr R. Lambotte (séance du 27 septembre 2008), par J.M. Foidart et U. Gaspard.

⁴¹ À partir de 1980, l'ONE s'engage dans une démarche de santé publique, Pr P. Hennart, 2017.

le pas et publieront aux éditions De Boeck en 2009, en partenariat avec le Groupe des gynécologues et obstétricien de langue française de Belgique, un *Guide de consultation prénatale* qui sera suivi en 2016 d'un *Guide du postpartum*.

3.6 Création de la banque de données médico-sociales

La banque de données médico-sociales de l'ONE (BDMS) a été imaginée au départ d'une recherche-action initiée par le Dr Pierre Leleux et le Dr Pierre Delvoye⁴², deux conseillers gynécologues de la province du Hainaut passionnés l'un et l'autre par la santé publique et l'informatique. De cette complémentarité naitra un outil qui sera par la suite adapté à l'évolution de l'informatique et qui permet encore aujourd'hui le pilotage qualitatif des actions de l'Office en matière de santé et l'autoévaluation des équipes locales (médecins, travailleurs médico-sociaux, conseillers médicaux et coordinatrices).





Depuis 2000, l'ONE publie régulièrement un rapport de la BDMS. Onze rapports ont été publiés entre 2000 et 2017. La BDMS est reconnue comme outil de référence en matière de santé préventive de la grossesse, de la naissance et du développement du jeune enfant par les professionnels concernés ainsi que par les décideurs politiques. Le rapport de la BDMS permet d'éclairer ces informations de manière plus qualitative, à partir d'indicateurs sanitaires et sociaux représentatifs de la population utilisatrice des services de l'ONE. Les indicateurs figurant dans ce rapport donnent une évaluation des programmes de santé prioritaires définis par les Collèges des conseillers pédiatres et gynécologues ainsi que des données socioéconomiques les plus fréquemment retenues en santé publique.⁴³

Création du Comité d'éthique

En 2008, l'ONE organise un colloque autour du thème « Éthique, santé et bien-être ».⁴⁴ Ce colloque rencontra un vif intérêt au sein de l'ONE et à l'issue des débats, le besoin est apparu de mettre en place un Comité d'éthique au sein de l'institution. Ce comité fut créé, à l'intérieur du Conseil scientifique par décision du conseil d'administration en décembre 2009. Il aborde diverses questions le plus souvent suite à des

⁴² LELEUX P., DELVOYE P. (1988). Recueil de données médico-sociales en médecine périnatale à usage local et régional, *Innov.Tech.Biol.Med.*; vol. 9, numéro spécial 1.

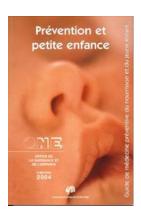
⁴³ Bovy G. Le mot du président, *Rapport BDMS 2012*.

⁴⁴ VASSART C. (coord Dr M.Ch. MAUROY), *Ethique, Bien-être et Santé à l'ONE*, actes du colloque, février 2008.

interpellations venant du terrain. Parmi les thèmes abordés, citons la problématique de l'adoption, la place de l'ONE dans le cadre de demande de régulation de naissance, l'accès à la profession d'accueillante pour une personne porteuse d'un handicap, l'hypersexualisation des jeunes enfants... Le Comité d'éthique de l'ONE a organisé son premier colloque en 2015.







BIBLIOGRAPHIE

BACKETT E.M., DAVIES A.M., PETROS-BARVAZIAN A. (1984). L'approche fondée sur la notion de risque et les soins de santé notamment la santé maternelle et infantile (y compris la planification familiale). OMS, *Cahiers de Santé publique*, n° 76.

DUBOS R. (1961). Mirage de la santé. Éditeur Denoël.

FALKNER F. (1980). *Prévention in childhood of health problems in adult life*. World Health Organization, Genève.

GREMY F., MANCIAUX M. (1987). Pédiatrie et prévention : protection et promotion de la santé. In MANCIAUX, LEBOVICI, JEANNERET, SAND, TOMKIEWICZ, *L'Enfant et sa Santé*, Doin Éditeur, pp. 1165-1185.

HENNART Ph. (1990). Indicateurs de santé dans une optique de santé publique. L'Enfant, n° 1, pp. 4-7.

HENNART Ph. (1990). Dix programmes de santé publique. L'Enfant, n° 1, pp. 9-14.

HENNART Ph. (2008). Le socle scientifique et les programmes de santé publique, Éthique, Bien-être et Santé autour de la naissance, actes du colloque, ONE, pp. 37-40.

HOGART J. (1977). Vocabulaire de la santé publique, Copenhague, OMS, Bureau régional de l'Europe.

ILLICH I. (1975). Némésis médical; l'expropriation de la santé. Paris, Seuil.

JEANNERET O. (1987). Indicateurs de risque. In Manciaux M., Lebovici S., Jeanneret O., Sand E.A., Tomkiewicz S. *L'Enfant et sa santé*, Doin Éditeur, pp. 731-736.

JENICEK M., CLEROUX R. (1982). Épidémiologie: principes, techniques, applications, Edisem, Saint-Hyacinthe.

LELEUX P. (1990). Apports de la banque de données médico-sociales de l'ONE. L'Enfant, n° 1, pp. 15-23.

MACMAHON B., PUGH T.F. (1970). Epidemiology: Principles and Methods, Little Brown.

PINEAULT R., DAVELUY C. (1986). La planification de la santé, Montréal, Agence d'ARC.

TONGLET R. (2003). La « médecine basée sur les preuves » peut-elle servir un projet de santé publique ? *Rev Epidemiol Santé publique*, 51, pp. 543-51.

4. À partir de 1980, l'ONE s'engage dans une démarche de santé publique

Pr Philippe Hennart, conseiller pédiatre honoraire, professeur émérite ULB, président honoraire de l'École de santé publique

Depuis sa création, l'Office de la Naissance et de l'Enfance œuvre pour protéger et promouvoir la santé de la mère et de l'enfant. Son domaine d'intervention est donc celui de la prévention. Et définir la prévention n'est guère aisé. L'OMS (Hogart J. 1977) a apporté une première classification en distinguant trois formes de prévention.

- La prévention primaire comprend tous les actes destinés à diminuer l'incidence d'une maladie dans une population, donc à réduire le risque d'apparition de cas nouveaux. Elle se situe en amont de l'apparition des maladies, visant soit à empêcher le déclenchement du processus pathologique, soit à le maintenir dans des limites définitivement infracliniques.
- La prévention secondaire comprend tous les actes destinés à diminuer la prévalence d'une maladie dans une population, donc à réduire la durée d'évolution. Elle se situe à l'extrême début du processus pathologique. C'est là qu'interviennent le dépistage précoce de la maladie et le traitement des premières atteintes. L'hypothèse fondamentale de la prévention secondaire est que la précocité du diagnostic et du traitement est un facteur favorable pour le pronostic, ce qui ne semble pas vérifié dans tous les cas.
- La prévention tertiaire comprend tous les actes destinés à diminuer la prévalence des incapacités chroniques ou des récidives dans une population, donc à réduire au maximum les invalidités fonctionnelles consécutives à une maladie. Cette forme de prévention vise donc à limiter les conséquences des déficiences dues aux maladies, c'est-à-dire les incapacités fonctionnelles et les handicaps qui en résultent.

Cette classification préconisée par l'OMS présente cependant une conception trop négative de la santé, conçue en termes d'absence de la maladie, et elle a une connotation très fortement médicalisée.

D'autres définitions ont été suggérées notamment par I. Illich (1975) et R. Dubos (1961) qui les centre plus sur le concept de l'adaptation.

Un peu plus tard, F. Grémy et M. Manciaux (1987) ont proposé la définition suivante : la prévention est l'ensemble des actions qui tendent à promouvoir la santé individuelle et la santé collective, c'est-à-dire :

- Assurer l'intégrité physique et mentale et développer les capacités vitales de chaque personne (créativité, plaisir, désir, rapport actif avec l'environnement).
- Réduire les menaces que font peser sur les personnes et les groupes leurs environnements physique, psychologique et social.

La prévention durant l'enfance doit donc permettre à toute personne de développer ses capacités adaptatives et auto-organisatrices face aux contraintes, aux évènements et aux modes de vie. Elle doit aussi participer à la prévention des problèmes de santé du futur adulte (Falkner, 1980).

L'ONE a mis en place de nombreuses structures préventives très accessibles à la population. Ces structures sont non seulement accessibles géographiquement, mais aussi financièrement, elles sont gratuites, et accessibles culturellement, car toute personne de nationalité étrangère peut s'y sentir comprise et aidée.

Cependant, lors de l'évaluation par un bureau d'étude extérieur à l'ONE dans les années quatre-vingt, il n'a pas toujours été possible d'évaluer avec précision l'effet des actions de prévention menées chaque jour par les collaboratrices et collaborateurs au sein de l'ONE. On pouvait cependant affirmer que depuis le début du siècle, l'ONE avait participé notamment à la réduction importante de la mortalité et aussi de la morbidité infantile, à l'amélioration de l'espérance de vie à la naissance et à la diminution des épidémies et maladies infectieuses. Aussi, soucieux d'améliorer la qualité de ces actions de prévention, les conseillers pédiatres ont décidé de gérer un certain nombre de ces actions dans le cadre de programmes de santé publique. À l'époque, dans les années quatre-vingt, il n'y a pas eu création de nouvelles actions, pas de relâchement de l'œuvre sociale menée chaque jour sur le terrain, mais la volonté de mener ces actions avec plus d'efficacité et d'efficience au service de la population.

Pour rappel, de façon très succincte, la réalisation d'un programme de santé publique implique les différentes étapes suivantes :

- Définir avec précision le problème de santé et évaluer l'importance de ce problème au sein de la population.
- Identifier la population cible ou la population la plus vulnérable (en fonction par exemple de l'âge, du sexe, de la région, etc.).
- Préciser les arguments permettant d'évaluer l'opportunité de développer ce programme (besoins de santé, moyens disponibles, connaissances actuelles sur la légitimité du dépistage, priorité par rapport à d'autres actions de prévention, etc.).
- Définir les objectifs à atteindre (objectifs opérationnels, par exemple).
- Préciser les moyens et activités nécessaires pour atteindre ces objectifs, y compris les allocations des ressources (qui fait quoi, quel matériel, coût, formation ou information complémentaire des collaboratrices et collaborateurs, diffusion de l'information, etc.).
- Réaliser l'action.
- Évaluer les résultats obtenus par rapport aux objectifs (comment évaluer ce programme, quelles données recueillir, etc.).
- Enfin, corriger un ou plusieurs des éléments précités en fonction de l'évaluation du programme.

Il n'y a donc pas d'actions nouvelles, mais la volonté d'être plus efficient au service de la population.

Choix des programmes

D'une façon générale, la détermination des problèmes et besoins de santé se fait de trois façons complémentaires : analyse des indicateurs, enquête et enfin recherche de consensus (Pineault R. et Daveluy C. 1986). Ne disposant pas toujours des indicateurs sanitaires les plus pertinents en Belgique et pour chacune des provinces, à l'exception des données épidémiologiques apportées par l'Institut d'hygiène et d'épidémiologie et son réseau de médecins vigiles, les conseillers médicaux pédiatres ont analysé les données existantes et par décision consensuelle ont retenu dix programmes jugés prioritaires (Hennart Ph.1990). L'expérience des collaboratrices et collaborateurs du terrain leur a été précieuse pour ce choix. Ces programmes sont les suivants :

- 1. Promotion de la vaccination rougeole, rubéole et oreillons.
- 2. Promotion de l'allaitement maternel.
- 3. Dépistage des troubles de la vue.
- 4. Prévention des caries dentaires.
- 5. Prévention de l'enfance maltraitée.
- 6. Prévention des troubles de l'alimentation.
- 7. Prévention des troubles de la croissance staturo-pondérale.
- 8. Dépistage des infections urinaires.
- 9. Prévention des accidents domestiques.
- 10. Prévention de la tuberculose.

Les deux premiers programmes sont soutenus par des organismes internationaux, les deux suivants sont développés parce qu'ils concernent des problèmes de santé qui débutent dans la prime enfance et sont fréquemment retrouvés en médecine scolaire par exemple. D'autres sont également proposés parce qu'ils répondent aux besoins constamment exprimés par les parents (6 et 7). La prévention de l'enfance maltraitée est évidemment importante dans nos pays industrialisés et la prévention des accidents domestiques est indispensable, car ce problème représente une des causes de morbidité les plus importantes pour les enfants âgés de 1 à 4 ans. Enfin, les dépistages des infections urinaires et de la tuberculose sont des actions de prévention bien introduites dans nos consultations.

Certaines de ces actions sont recommandées par des comités médicaux internationaux et par des organismes internationaux comme l'OMS et l'Unicef. D'autres, menées d'ailleurs dans le cadre de l'ONE, comme les dépistages de la phénylcétonurie, des troubles auditifs et des troubles du sommeil, n'ont pas été reprises dans le cadre de ces programmes, mais elles continuent à être réalisées sur le terrain avec énormément de volonté et de dévouement de la part des collaboratrices et collaborateurs.

Chaque programme est d'abord testé dans un certain nombre de consultations, et de préférence dans toute une province. L'ensemble des collaboratrices et collaborateurs travaillant à l'ONE, travailleurs médicosociaux confrontés tous les jours aux contraintes du terrain, responsables des services Informatique et Études, médecins œuvrant dans les consultations et conseillers pédiatres participent à la conception, la réalisation et l'évaluation de chacun de ces programmes. Les experts des différentes universités de la Communauté française sont aussi consultés. Lorsqu'un de ces programmes est testé, il est ensuite évalué et rediscuté par chacun. Puis, après modification du programme, information et formation des TMS sont entreprises et le programme définitif est mis en place dans toutes les consultations de l'ONE. Les fiches techniques s'enrichiront progressivement et seront éditées pour la première fois en 1997 sous le titre de *Guide de médecine préventive du nourrisson et du jeune enfant*. Ces fiches seront alors mises à disposition de chaque collaboratrice et de chaque collaborateur travaillant à l'ONE.

Le premier programme réalisé a été celui de la promotion de la vaccination rougeole-rubéole-oreillons en 1987. Une première analyse de ce programme a été publiée en 1990 sur base des résultats obtenus pour la province du Hainaut (Hennart P., 1990). Par rapport aux enfants nés en 1984, 1985 et 1986 et revus à l'ONE entre 15 et 24 mois, le pourcentage d'enfants vaccinés à l'ONE est passé respectivement de 51 % à 63 % puis 66 % et le nombre d'enfants dont l'état vaccinal était inconnu a fortement diminué, passant de 12 % à 5 %. Ces résultats encourageants étaient le fruit de la mise en place par l'ensemble du personnel d'une

autoévaluation de leurs activités. Les deux résultats attendus vis-à-vis d'un tel programme étaient donc bien l'amélioration de la qualité de l'action préventive et l'amélioration de la collecte des données.

La mise en place de ces différents programmes a été possible grâce au développement des méthodes épidémiologiques qui aident à identifier les besoins réels et fournissent des méthodes de mesure des programmes (MacMahon B., Pugh Th F., 1970; Jenicek M., Cleroux R., 1982) et parallèlement au développement de l'informatique.

En outre, se sont développés dans les années quatre-vingt le concept de risque et ses applications opérationnelles (Jeanneret O., 1987). Toute une approche des soins de santé pour la mère et l'enfant se fonde en effet sur le concept de risque (Backett E.M., Davies A.M., Petros-Barvazian A., 1984) et ce dernier tend alors à remplacer la notion de besoin, surtout lorsque ces besoins sont difficiles à quantifier. Cette approche basée sur la notion de risque se substitue progressivement à celle basée sur le besoin. L'équité en matière de prestation de soins exige que la communauté et ses services prêtent une attention particulière aux inégalités existant en matière de santé, aux groupes particulièrement vulnérables et, parmi eux, à ceux pour lesquels le risque est le plus grand. Une telle démarche permet une utilisation plus rationnelle des ressources limitées, en assurant davantage d'aide à ceux qui en ont besoin et, si possible, à chacun selon ses besoins. Si les indicateurs sont particulièrement utilisés dans les méthodes épidémiologiques, ils ne permettent pas de prendre en compte des phénomènes importants et essentiels en pédiatrie, comme la santé mentale et le développement psychosocial de l'enfant (Hennart P., 1990).

La BDMS se développe parallèlement à cette démarche, à l'initiative d'un conseiller médical gynécologue, le Dr Leleux, désireux d'améliorer la connaissance en matière de suivi des grossesses, des accouchements et du devenir des nouveau-nés (Leleux P., 1990). Il crée trois outils destinés en priorité à recueillir des données concernant l'état de santé des futures mères et des jeunes enfants : le volet prénatal, l'avis de naissance et le premier contact. Aussi, le Collège des conseillers pédiatres propose d'inscrire l'évaluation de l'action en consultation de nourrissons, et donc des programmes, dans la BDMS. C'est ainsi qu'un premier volet de 0 à 6 mois est testé rapidement, suivi à partir de 1994 par un volet de 0 à 1 an. Ce dernier, à partir de 2003, est remplacé par le bilan de santé à 9 mois, rempli en présence du parent et de l'enfant lors de la consultation réalisée entre l'âge de 8 et 10 mois. Dans le même temps et dans le même esprit, des bilans de santé à 18 et 30 mois sont testés puis généralisés en 2005.

C'est aussi à la fin des années quatre-vingt et au début des années nonante qu'apparait la médecine basée sur les preuves dans la pratique quotidienne des médecins. Peut-on appliquer cette démarche dans la plupart des sciences de la santé et notamment en matière de santé publique ? Le parallélisme entre ces démarches utilisées en médecine individuelle et en santé publique est évident, mais la comparaison entre la pratique médicale et les interventions en santé publique a cependant ses limites, car si les problèmes sont de même nature, il y a une différence d'échelle importante. Et en santé publique, la gestion des interventions, processus dynamique, est aussi très importante (Hennart P., 2008). En outre, il faut être attentif à trois difficultés possibles : la limite floue entre incertitude et preuve, la difficulté d'agir entre contrainte et droit, et le conflit possible entre l'intérêt privé et le bien commun (Tonglet R., 2003).

Ces programmes se sont donc développés progressivement au sein de l'ONE et de toutes ses consultations. Au fil du temps, certains n'ont plus été repris, faute de validité scientifique comme le dépistage des infections urinaires, d'autres ont été complétés, comme le programme de promotion de la vaccination rougeole-rubéole-oreillons qui est devenu le programme de vaccination protégeant contre douze maladies

(diphtérie, tétanos, coqueluche, poliomyélite, *Haemophilus influenza*, hépatite B, rougeole, rubéole, oreillons, pneumocoque, méningocoque C, rotavirus). D'autres encore ont été réorientés comme le programme de prévention des troubles de la croissance staturo-pondérale, visant à prévenir et dépister l'obésité. Et enfin, en fonction de l'évolution des problèmes de santé publique, et de l'apparition de nouvelles technologies, de nouveaux programmes ont vu le jour. C'est le cas du dépistage néonatal systématique de la surdité qui s'est développé dans les maternités dès 2007 et s'est généralisé à partir de 2009 selon la technique des otoémissions acoustiques provoquées⁴⁵, ainsi que de l'évolution du programme de dépistage néonatal des maladies métaboliques qui continue de bénéficier régulièrement du développement des moyens de détection. De la même manière, la qualité du dépistage des troubles visuels s'est grandement améliorée suite à la mise sur le marché et l'acquisition par l'ONE de réfractomètres portatifs à partir de 1995.

La création de ces programmes n'a pas détourné l'ONE de son rôle social, c'est le cas du programme de prévention de la maltraitance et des abus sexuels qui s'élargit depuis 2000 à une vision holistique de promotion d'une meilleure santé mentale, englobant le soutien à la parentalité, une attention particulière à l'inclusion des enfants à besoins spécifiques, le repérage des jeunes enfants en difficultés relationnelles et la promotion de la bientraitance.

BIBLIOGRAPHIE

BACKETT E.M., DAVIES A.M.; PETROS-BARVAZIAN A. (1984). L'approche fondée sur la notion de risque et les soins de santé notamment la santé maternelle et infantile (y compris la planification familiale). O.M.S., Cahiers de Santé Publique, n°76.

DUBOS R. (1961). Mirage de la santé. Editeur Denoel, 221p.

FALKNER F. (1980). Prévention in childhood of health problems in adult life. World health organization, Genève :135p.

GREMY F., MANCIAUX M., (1987). Pédiatrie et prévention : protection et promotion de la santé ,1165-1185. In : Manciaux, Lebovici, Jeanneret, Sand, Tomkiewicz : l'Enfant et sa Santé. Doin Editeur,1326p.

HENNART Ph. (1990). Indicateurs de santé dans une optique de santé publique. l'Enfant, n°1:4-7.

HENNART Ph. (1990). Dix programmes de santé publique. L'Enfant, n° 1 : 9-14.

HENNART Ph. (2008). Le socle scientifique et les programmes de santé publique. Actes du Colloque : Ethique, Bien-être et Santé-Autour de la naissance, O.N.E :37-40.

HOGART J. (1977). Vocabulaire de la santé publique, Copenhague : OMS., Bureau régional de l'Europe,271p.

ILLICH I. (1975). Némésis médical ; l'expropriation de la Santé. Paris : Seuil,221p.

JEANNERET O. (1987). Indicateurs de risque,731-736. In : Manciaux M., Lebovici S., Jeanneret O., Sand E.A., Tomkiewicz S.. l'Enfant et sa santé. Doin Editeur,1326p.

JENICEK M., CLEROUX R., (1982). Epidémiologie : principes, techniques, applications. Edisem ,St-Hyacinthe,454p.

LELEUX P., (1990). Apports de la Banque de Données médico-sociales de l'O.N.E. l'Enfant, n°1: 15-23.

⁴⁵ Arrêté du Gouvernement de la Communauté Française du 27 mai 2009 portant sur le dépistage néonatal de la surdité.

MACMAHON B., PUGH TH F. (1970). Epidemiology: Principles and Methods. Little Brown,376p.

PINEAULT R., DAVELUY C. (1986). La planification de la santé. Montréal : Agence d'ARC,486p.

TONGLET R. (2003). La « médecine basée sur les preuves » peut-elle servir un projet de santé publique? Rev Epidemiol Santé Publique,51:543-51.

5. Le Fonds Houtman

Dre Marie-Christine Mauroy, administratrice générale du Fonds Houtman

En 1989, l'ONE est informé du fait que Mr Herman Houtman, décédé en 1987, a émis la volonté par testament de léguer sa fortune en faveur de l'enfance abandonnée. La famille du défunt estimera que l'ONE est l'organisme le plus à même de prendre en compte cette volonté. Dès lors, des négociations sont menées entre l'ONE et la famille afin d'aboutir à la rédaction d'une convention entre les deux parties. Cette convention signée le 4 janvier 1989 aboutit à la naissance du Fonds Houtman au sein de l'ONE. Si le Fonds Houtman ne possède pas de personnalité juridique propre, il dispose néanmoins d'un Comité de gestion

indépendant ainsi que d'une comptabilité séparée de celle de l'ONE et de fonds propres. Afin de garantir la pérennité du Fonds, il est prévu que son patrimoine devra être géré en « bon père de famille » en évitant les placements à risque et non éthiques et que seuls les revenus financiers des avoirs du Fonds pourront être utilisés pour financer son fonctionnement ainsi que les actions et recherches-actions sélectionnées par son comité de gestion.

Parmi les dispositions règlementaires qui régissent le fonctionnement du Fonds, il est stipulé que son objectif majeur est le financement et l'accompagnement d'actions et de recherches-actions destinées à venir en aide à l'enfance en difficulté physique, psychique ou sociale, sans distinction de sexe, de race, de nationalité, de religion ou de conception philosophique, pour autant qu'il s'agisse d'enfants résidant dans le ressort territorial de la Communauté française de Belgique (y compris la Région de Bruxelles-Capitale).

Houti

Dans les années quatre-vingt et nonante, la recherche-action dans le champ sociofamilial de l'enfance était le parent pauvre des modes de subsidiation. La quantité de problèmes atteignant l'enfance au cœur de son développement semblait par ailleurs sans aucune mesure avec les moyens dont le Fonds disposait. Afin d'éviter une dispersion peu efficace des moyens du Fonds, des règles précises de fonctionnement et d'attribution des soutiens financiers furent édictées. En accord avec l'ONE et avec le Comité de gestion du Fonds, une politique concertée d'aide et de soutien à des actions et des recherches-actions entrant dans le cadre de thèmes précis fut adoptée. Les thèmes sélectionnés pour leur impact sur les problèmes les plus graves portant préjudice au bien-être et au développement de l'enfant sont soigneusement préparés par le Comité de gestion du Fonds Houtman. Le Fonds ne se limite pas à l'octroi d'un subside. Il s'investit dans les projets qu'il soutient en accompagnant les équipes tout au long de leur travail grâce à des réunions interactives, des comités d'accompagnement qui permettent d'évaluer le bon état d'avancement de toutes les démarches et de soutenir celles-ci dans les difficultés auxquelles elles sont confrontées.

Le Fonds Houtman a participé à l'émergence d'une nouvelle culture de l'enfance en Fédération Wallonie Bruxelles et y occupe une position privilégiée. Il apparait aux yeux de l'ONE, son organe de tutelle, comme un fonds d'impulsion, une sorte de poste avancé en matière d'action et de recherche-action dans le champ de la recherche sociofamiliale en Fédération Wallonie-Bruxelles, explorant les solutions à apporter à des problématiques majeures, comme la situation des enfants qui ont un parent en prison, l'intégration des enfants handicapés dans les milieux d'accueil de l'ONE, la lutte contre la pauvreté et l'environnement, le soutien à la parentalité, la lutte contre les mutilations génitales féminines, les besoins spécifiques des enfants migrants, la lutte contre les violences faites aux enfants, la lutte contre les discriminations...

La volonté de son comité de gestion est de veiller à ce que les résultats des travaux entrepris et achevés puissent bénéficier au plus grand nombre, enfants, familles, mais aussi professionnels en lien avec les thèmes développés. C'est pourquoi, le Fonds a développé au cours de ses trente années d'existence, diverses stratégies de communication autour des résultats des projets : soutien à l'édition et à la diffusion de certains livres, édition bisannuelle des *Cahiers du fonds Houtman*, organisation de colloques ou autres

journées d'étude, création et remise de prix, création d'un site internet propre www.fonds-houtman.be, mais aussi de sites dédiés à des thèmes spécifiques comme la prise en charge des maltraitances sexuelles à l'intention des professionnels médico-sociaux.

Le prix Herman Houtman pour l'enfance en difficulté, décerné pour la première fois en 1993, vise à récompenser une œuvre majeure, recherche-action et action, ayant démontré ses effets bénéfiques en contribuant de façon durable et significative à l'amélioration de la santé physique ou psychique, du bienêtre moral, psychosocial ou juridique des enfants en difficulté en Fédération Wallonie Bruxelles. Il a, à ce jour, été décerné à une vingtaine de personnalités et/ou équipes de premier plan dans les domaines couverts par le Fonds. Les derniers prix ont été décernés en 2014 lors du vingt-cinquième anniversaire du Fonds Houtman.

Le Fonds Houtman a établi avec l'ONE des liens à la fois étroits et respectueux. Ainsi, certains thèmes subventionnés ont peu de lien direct avec les thématiques couvertes par l'ONE (accès des écoles aux enfants handicapés, le droit scolaire, les mineurs non accompagnés, les discriminations en milieu scolaire, la culture comme vecteur d'émancipation de l'enfant...) tandis que d'autres thèmes peuvent être repris et pérennisés par l'ONE après quelques années de soutien par le Fonds Houtman. C'est le cas notamment avec la création au sein de l'ONE de la fonction de conseillers pédagogiques, du référentiel « Accueillir les tout-petits, oser la qualité », du développement de la Banque de données médico-sociales de l'ONE, des nombreuses actions en lien avec la lutte contre la maltraitance infantile, les violences sexuelles, et tout récemment, les violences intrafamiliales et leur impact sur le développement de l'enfant. La promotion de la bientraitance, concept apparu dans les années nonante, dans le cadre d'un important appel à projets du Fonds Houtman est devenue au fil du temps l'une des valeurs cardinales de l'ONE. Tout comme le soutien à la parentalité.

En trente ans, le Fonds a initié et soutenu près de cinquante thèmes dans le domaine psycho-médico-social et culturel en lien avec l'enfance défavorisée, ce qui correspond à plus de 100 projets et autant d'équipes. Cela sans compter les nombreuses actions ponctuelles auxquelles il a aussi contribué. Pour plus d'informations ou pour un accès aux rapports d'activités ou aux *Cahiers du Fonds Houtman*: www.fondshoutman.be ou info@fondshoutman.be.

6. Allaitement maternel

Dre Liliane Pirard-Gilbert, présidente du Collège des conseillers pédiatres ONE Pr Philippe Hennart, conseiller pédiatre honoraire, professeur émérite ULB, président honoraire de l'École de santé publique

Petite histoire de l'allaitement et son contexte historique

« Si un nouveau vaccin devenait disponible et pouvait empêcher un million ou plus de décès d'enfants par an et était en outre bon marché, sûr, administré par voie orale et ne nécessitait aucune chaine de froid, celui-ci deviendrait un impératif de santé publique immédiat. L'allaitement maternel peut faire tout cela et plus encore. » Éditorial du *Lancet* 1994

L'allaitement est recommandé par l'Œuvre Nationale de l'Enfance dès sa création et le sera sans défection durant ces 100 ans. Cependant, certaines recommandations ont parfois été contre-productives même si elles visaient en toute bonne foi la santé des mères et des bébés.

6.1 L'allaitement dans l'histoire

L'allaitement fait partie intégrante de la physiologie des mères et des bébés mammifères. Cependant il faut bien reconnaitre que les difficultés réelles ou supposées ont de tout temps poussé les cultures humaines à chercher des solutions pour faciliter ou même remplacer l'allaitement maternel avec, malheureusement, pour conséquence une mortalité infantile bien plus élevée chez les bébés non allaités par leur mère que chez les bébés allaités par elle.

Ces solutions historiques étaient généralement les suivantes (Morel et Lett, 2006 ; Morel et Rollet, 2000 ; Delaisi de Parseval, 1997) : l'allaitement animal, les nourrices et les Gouttes de lait.

L'allaitement animal : du pis aux laits actuels

Le lait animal ne concerne pas que les héros mythologiques, Romulus et Rémus nourris par une louve, Jupiter nourri par la chèvre Amalthée... il est aussi une réalité qui traverse les siècles. Le premier fils de Victor Hugo, nourri au pis de chèvre, mourra de diarrhée peu après. À Paris en 1870, à l'Hospice des enfants assistés, le Pr Parrot crée dans l'hôpital une nourricerie, appelée la Nourricerie Parrot, dans laquelle vaches, juments, ânesses, chèvres, chiennes sont utilisées pour alimenter les bébés nés de mères syphilitiques. Comme ces bébés ne pouvaient être allaités par une nourrice en raison du risque supposé de contamination de la nourrice par l'enfant, l'allaitement se faisait directement au pis ou au biberon. Mais ce dernier n'était pas favorisé vu les risques de contamination liés à son usage. La nourricerie fut fermée en 1893, la mortalité des nourrissons oscillant 45 et 80 % (Morel et Lett, 2006).

Les nourrices

Depuis la plus haute antiquité, la classe dirigeante utilise des nourrices, mais cela reste une exception, même si la coutume se répand peu à peu pour atteindre son apogée au XVIII^e siècle, et de manière très variable selon les pays.

En France, surtout à Paris, l'habitude est de mettre l'enfant en nourrice très tôt, dès le premier jour parfois!

En 1780, sur 21 000 naissances, 1 000 enfants seulement sont allaités par leur mère, selon les chiffres du lieutenant de police Lenoir. Mais, même à l'échelle de la France, ceci reste anecdotique puisque sur un million de bébés nés à cette époque, seulement 75 000 sont mis en nourrice. Et c'est encore plus exceptionnel en Belgique comme dans d'autres pays européens.

Les plus riches peuvent s'octroyer une nourrice « sur lieu », qui n'a comme charge que l'allaitement et les soins de l'enfant durant deux ou trois ans et qui vit près de la famille. Les autres envoient l'enfant chez la nourrice dans les campagnes éloignées et ne rendent que de rares visites à l'enfant vu l'importance des distances pour l'époque. Les nourrices sont choisies dans les campagnes pauvres parmi les femmes ayant accouché et allaité depuis sept mois à deux ans, en bonne santé, avec un certificat de bonne vie et mœurs délivré par le curé puis par le médecin...

Le bureau des « recommanderesses » qui servait d'intermédiaire présentait les nourrices au nouveau père qui avait la responsabilité du choix de celle-ci pour la jeune accouchée... Le père était donc déjà impliqué dans l'allaitement.

C'est l'importance de l'offre de nourrices dans les campagnes pauvres, en France, qui a sans doute favorisé la fréquence et la démocratisation de ces allaitements mercenaires. Les parents ne pensaient pas se « débarrasser » de leurs enfants, mais au contraire leur offrir le meilleur lait, non pollué par les miasmes de la ville, celui d'une femme en bonne santé, ayant de plus l'expérience de l'allaitement. Mettre son enfant en nourrice était aussi appartenir au « monde urbain », considéré comme supérieur.

Mais ces mises en nourrice étaient très meurtrières, avec des taux de mortalité deux fois supérieurs à ceux des enfants allaités par leur mère. De plus, quand l'enfant survivait, le traumatisme de la séparation d'avec sa mère d'abord, d'avec sa nourrice ensuite, n'était pas vraiment pris en compte.

Jean-Jacques Rousseau, dans Émile ou De l'éducation, fait un réquisitoire contre la mise en nourrice et un plaidoyer pour l'allaitement. Il sera beaucoup lu par les nobles et les bourgeois à la fin du XVIII^e siècle. En 1778, Marie-Antoinette veut allaiter sa première fille et déclare : « Je veux vivre en mère, nourrir mon enfant et me consacrer à son éducation. » Mais une reine de France ne peut pas allaiter. L'allaitement est une tâche ancillaire et, lorsqu'on en a les moyens, on la délègue !

On voit ici à quel point, en fonction de la culture du moment, les classes favorisées allaitent plus ou moins que le reste de la population.

Le retour de la vogue de l'allaitement sous l'influence de J.-J. Rousseau fera dire à certains, parlant de ces enfants « élevés à la Jean-Jacques », « cette pauvre victime de Rousseau, ce petit martyr qui, au lieu de téter, au bon air, le sein d'une robuste paysanne, vient prendre dans un salon de fête, le lait échauffé de sa sensible mère ».

Les Gouttes de lait

À la fin du XIX^e siècle, grâce aux découvertes de Pasteur sur l'origine microbienne des maladies infectieuses et aux travaux de Lister sur l'antisepsie, l'espoir de voir la mortalité infantile diminuer apparait. Cette mortalité devient moins une fatalité inéluctable et la protection infantile par l'hygiène, et l'éducation des mères en ce sens s'impose.

En France, dès 1874, la protection infantile s'organise d'abord autour des enfants de moins de 2 ans mis en nourrice contre rémunération.

En 1891, le Dr Pierre Budin ouvre une consultation pour nourrissons à la maternité de Port-Royal à Paris. L'enfant est examiné et s'il est sevré il peut y recevoir du lait.

Gaston Variot crée une polyclinique infantile à Belleville (Marissal, 2014) et Léon Dufour crée à Fécamp une Goutte de lait. Ces consultations associent le suivi médical des enfants, les dons de laits stérilisés et l'éducation des mères. Les dons de lait ont pour objectif d'éviter les erreurs de préparation, le manque d'hygiène et les laits « douteux », mais, par ailleurs, les consultations encouragent vivement l'allaitement maternel.

En Belgique, en 1897, une laiterie maternelle est organisée par le Dr Lust, en même temps que la première consultation de nourrissons (Masuy-Stroobant, 1998).

En 1904, la Ligue nationale belge pour la protection de l'enfance du premier âge voit le jour. Le Dr Wibo énonce les objectifs de la Ligue pour lutter contre la mortalité infantile :

- Stimuler « de toutes ses forces et par tous les moyens » l'allaitement maternel.
- Favoriser le développement de consultations de nourrissons et d'œuvres de distribution de lait sain aux enfants pauvres qui ne peuvent bénéficier de l'allaitement maternel.
- Favoriser la diffusion de l'hygiène infantile.
- Organiser la surveillance des enfants placés en garde ou en nourrice.
- Stimuler la création de mutualités maternelles ou d'œuvres d'assistance mutuelle assurant aux travailleuses des allocations de maternité qui leur permettent de prendre le congé de maternité non rémunéré institué par la loi de 1889.
- Encourager la création de crèches au sein des industries.
- Obtenir l'interdiction des assurances sur les décès d'enfants.

6.2 En 1919, création de l'Œuvre Nationale de l'Enfance

D'emblée, l'alimentation et la promotion de l'allaitement sont au cœur des consultations. L'enfant est pesé et sa croissance surveillée.

Mais alors que l'allaitement à la demande était la règle, en partie par peur des convulsions si l'enfant pleurait, les médecins introduisent des règles strictes d'horaires de tétées et de sommeil dès la maternité. Le nouveau-né doit d'abord jeûner puis tolérer l'eau sucrée avant de pouvoir enfin téter, pas plus de dix minutes, toutes les trois heures, en supprimant rapidement les tétées de nuit, éducation oblige ! (Vis et Hennart, 1978). Ces recommandations de ne donner à l'enfant, pendant les deux premiers jours de sa vie, que quelques cuillerées à café d'eau bouillie sucrée sont d'ailleurs stipulées dans les livrets de mariage des années trente et quarante.

Ces règles, qui heureusement n'étaient pas toujours respectées, n'ont pas favorisé la réussite ni la poursuite de l'allaitement. D'autant que le travail des femmes en usine et l'amélioration constante des laits de substitution favorisaient de plus en plus le passage au biberon dans les pays industrialisés, puis aussi dans les pays en développement. L'alimentation au biberon était de plus en plus associée à la modernité et au progrès. Et pourtant les médecins rappelaient toujours la supériorité de l'allaitement. Ainsi la distribution de lait comme incitant à la fréquentation des consultations est remise en question.

Mais la manière d'inciter les mères à l'allaitement est, comme toujours, marquée par la culture ambiante. Ainsi peut-on lire en mai 1922 dans la revue mensuelle de l'Œuvre Nationale de l'Enfance : « Le lait de la mère est le seul qui convienne tout à fait bien à un enfant nouveau-né. C'est sa chose à lui, faite pour lui et il y a droit. Les mères, qui sans raison suffisante enlèvent le sein à leur enfant, commettent vis-à-vis de lui un véritable attentat dont certes elles seraient responsables si elles savaient à quoi, par le fait même, elles

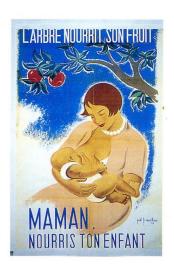
l'exposent. Savent-elles que dans les grandes villes quand il meurt douze enfants nourris artificiellement, il n'en meurt qu'un nourri au sein ? » (Borremans-Ponthiere, 1922)



Affiche ONE, Bruxelles, 1919 (Archives de la ville de Bruxelles, fonds affiches).

Des cours sur l'allaitement seront donnés aux futures mères et la promotion de l'allaitement est aussi soutenue dans les maisons maternelles installées dans les grandes villes (Pecher, 1924).

En parallèle avec la promotion de l'allaitement, l'Œuvre veille aussi à la qualité du lait donné en complément ou à la place du lait de la mère (Velge, 1924). Et l'on a parfois l'impression à la lecture des dossiers que la promotion d'un lait de vache sain prend le pas sur le... sein. Mais vu les risques de décès par gastro-entérite lorsque l'enfant n'est pas ou plus allaité, on comprend l'importance de la qualité du lait de substitution.



Archives de la ville de Liège, Fonds des affiches.

6.3 Évolution de l'allaitement au XX^e siècle

Dans le monde

Aux États-Unis, en 1922, 90 % environ des bébés sont nourris au sein à l'âge de 12 mois (Woodbury, 1922 : 668-68) ; les années vingt et trente voient le déclin de cette pratique, qui s'accentue encore dans les années

cinquante. Meyer signale une prévalence de l'allaitement au sein à la sortie de l'hôpital de 38 % en 1946 et de 21 % en 1956 (Meyer, 1958).

Cette tendance observée aux États-Unis se retrouve aussi dans certains pays européens, mais avec cependant quinze à vingt ans de retard. En Pologne en 1923, 97 % des enfants âgés de 1 mois et 95 % des enfants âgés de 6 mois sont allaités. En 1963, ils ne sont plus que 80 % et 28 % (Chajecka *et al*, 1964, cité par Sand, 1966).

Toutes les études d'observations faites fin du XIX^e et début du XX^e démontrent clairement l'avantage de l'allaitement maternel sur les autres modes d'alimentation en termes de mortalité infantile, mortalité trois à dix fois plus élevée chez les bébés nourris artificiellement (Bockh à Berlin, 1887, Howarth en Grande-Bretagne, 1905, Woodbury aux États-Unis, 1922 et Grulee *et al.*, aux États-Unis, 1934).

Or, les mères ont progressivement abandonné l'allaitement au sein au cours du XX^e siècle. Des raisons diverses ont été évoquées par de nombreux auteurs (Reniers *et al.*, 1983; Petros-Barvazian, 1975; Vahlquist, 1981; Vis et Hennart, 1978).

L'insuffisance mammaire n'est pas en cause. Marfan, qui reprend des études réalisées au début du XX^e siècle en Angleterre et en Allemagne, en conclut que, dans les classes pauvres, l'insuffisance de la sécrétion lactée si souvent invoquée est en réalité une des causes qui font le plus rarement obstacle à l'allaitement (Marfan, 1903).

Si dans les classes privilégiées, l'allaitement par une femme autre que la mère a été utilisé, on constate qu'à mesure que les situations économiques se transforment, le métier de nourrice allaitante perd de sa popularité. Mais par ailleurs, apparaissent des connaissances nouvelles concernant la conservation du lait humain. En 1910, la première banque de lait humain fut fondée à Boston (États-Unis) puis un grand nombre de banques similaires furent créées en Amérique du Nord et en Europe. Et, à la seconde moitié du XX^e siècle, apparaissent aussi les laits dits humanisés (terme depuis interdit par le code), stérilisés, en poudre, à reconstituer selon les recommandations précises et de manière la plus hygiénique possible qui permettent une diminution drastique des risques vitaux liés à l'absence d'allaitement maternel.

D'autres facteurs interviennent aussi comme la place de la femme dans la société et l'évolution des techniques hospitalières en matière d'accouchement et de soins aux nouveau-nés. Et le travail des mères, les mouvements féministes et la volonté des femmes de rester maitre de leur corps ont eu une influence négative sur l'allaitement après la guerre 1940-1945 aux États-Unis d'abord et ensuite en Europe.

Après la Seconde Guerre mondiale, ce déclin de l'allaitement maternel dans les pays industrialisés est admis comme une conséquence de la vie moderne. Mais, dans les années soixante, on se demande si ce déclin est inéluctable, d'autant plus que des observations rapportent aussi un tel déclin dans les pays du tiersmonde. Fin des années soixante, début des années septante, les agences internationales se préoccupent de ce problème et au treizième congrès international de pédiatrie à Vienne en 1971, on suggère l'utilité d'une étude multinationale sur l'allaitement au sein, idée reprise en 1972 sous les auspices du Centre international de l'enfance (CIE) lors d'un colloque à Abidjan. Et l'OMS de jouer alors un rôle directeur, en association avec le CIE, pour étudier dans le monde la prévalence et la durée de l'allaitement maternel, le volume et la composition du lait maternel (OMS, 1981; 1987 et OMS/AIEA, 1989).

Les résultats de ces études, et bien d'autres études épidémiologiques analytiques et d'interventions publiées dans les années septante et quatre-vingt démontrent notamment :

- La diminution de l'incidence et de la durée de l'allaitement maternel dans les pays industrialisés ainsi qu'en milieu urbain dans les pays du tiers-monde, surtout lorsque le niveau socioéconomique est plus favorable (OMS, 1981 et 1982).
- Le rôle négatif des services de santé et des firmes de lait qui encouragent par exemple la consommation du lait en poudre de premier âge chez les nouveau-nés, y compris dans le tiers-monde (Bergevin, Dougherty et Kramer, 1983 ; Pérez-Escamilla et al., 1994).
- La capacité des mères à allaiter leurs enfants pendant de très nombreux mois, le volume de lait maternel augmentant avec le nombre des tétées (OMS, 1987).
- L'augmentation de la mortalité infantile dans les pays du tiers-monde si l'enfant n'est pas allaité (Lepage *et al.*, 1981 ; Plank et Milanesi, 1972).
- l'augmentation de la morbidité infantile (infections, allergies) dans les pays industrialisés si l'enfant n'est pas nourri au sein (Cunningham, 1977 et 1979; Hanson *et al.*, 1972; Chandra, 1979).

En Belgique

Dans les maternités belges avant 1950, quatre femmes sur cinq allaitent (Tuyns et Landrain, 1950). Ensuite, cette proportion chute considérablement jusqu'au début des années septante, pendant lesquelles seulement une femme sur trois allaite à la naissance (*Annales de santé publique*) puis cette proportion remonte progressivement (une femme sur deux allaite en 1980).

Tableau 1 : Proportion de mères allaitantes en service de maternité par province.

	1950	1952	1954	1956	1958	1960	1962	1964	1966	1968	1970	1972	1974	1976	1978	1980
Anvers	74	70	65	62	57	49	44	37	34	27	25	23	25	31	36	44
Brabant	84	81	75	70	68	62	59	52		45	45	43	46	52	56	61
Flandre occidentale	50	42	38	31	27	35	21	18		15	15	15	16	21	25	32
Flandre orientale	62	56	52	44	39	32	31	24		19	19	18	20	24	28	34
Hainaut	83	79	76	76	77	74	69	63		53	54	49	49	49	54	55
Liège	88	89	88	86	86	81	78	75		70	66	64	61	64	68	70
Limbourg	88	84	81	76	72	66	56	52		34	30	28	25	31	33	42
Luxembourg	90	77	67	69	69	63	49	45		35	32	28	31	30	34	39
Namur	77	77	78	73	66	70	58	53		39	36	33	35	37	45	48
Royaume	72	68	64	60	58	53	49	44		36	36	34	35	39	43	49

Source : Annales de santé publique

Quant à la durée de l'allaitement, elle suit aussi la même tendance. Entre 1955 et 1958, à Saint-Gilles, le taux d'allaitement à la naissance est de 57,1 % et de 20 % seulement à 3 mois (Sand, 1966). Ces taux sont d'ailleurs inférieurs à ceux de certains pays voisins comme la France et l'Angleterre.

En 1968-1971, au cours d'une étude rétrospective réalisée dans toute la Belgique, les taux de prévalence de l'allaitement maternel étaient de 31 % à la naissance et de 4,1 % seulement à 3 mois (Sand et Emery-Hauzeur, 1973).

Les taux d'allaitement à la maternité et à 3 mois sont probablement les plus bas en Belgique dans les années 1970. Cette tendance s'inverse ensuite.

Ainsi, pour des enfants nés en 1988 dans le Hainaut, l'incidence de l'allaitement maternel est de 61 %, soit 20 à 30 % de plus que vingt ans plus tôt, et la durée à 3 mois est aussi en augmentation, passant de 4 à 12 % en vingt ans (Dramaix *et al.*, 1990).

En Belgique, comme aux États-Unis en 1956, des mères se révoltent contre la médicalisation de l'allaitement et des associations se créent pour défendre l'allaitement : Infor allaitement (1991), Leche League...

Fin des années quatre-vingt, les conseillers pédiatres de l'ONE identifient dix objectifs prioritaires en matière de prévention, dont la promotion de l'allaitement maternel (Hennart *et al.*, 1990) et l'ONE organise des formations plus intensives pour ses TMS et pour ses médecins ensuite à partir de la fin du XX^e siècle.

En mars 1981, après plusieurs années de discussions, le code international de commercialisation des substituts du lait maternel est adopté par 118 voix (dont la Belgique) contre une lors de la trente-quatrième assemblée mondiale de la Santé (OMS, 1981).

En 1991, la Commission européenne promulgue une directive qui soutient le code en droit et celui-ci est inscrit dans la législation belge par les arrêtés royaux du 18 février 1991 et du 19 octobre 1997. Le code interdit la publicité et les dons d'échantillons de substituts du lait maternel. Il ne fut pas simple de changer les habitudes de ces cadeaux aux mères dans les consultations. L'effet néfaste sur l'allaitement maternel, pourtant bien démontré à grande échelle, n'était pas perçu au niveau des agents de terrain ni par les parents. L'interdiction de cette pratique l'a fait plus ou moins disparaitre au début des années 2000.

6.4 Au tournant du XXI^e siècle

Depuis la fin du XX^e siècle et les années 2000, les preuves scientifiques s'accumulent pour démontrer plus encore les avantages de l'allaitement ou, autrement dit, les désavantages de non-allaitement que ce soit pour la mère ou pour l'enfant (Victora *et al.*, 2016, Rollins *et al.*, 2016).

Au début de ce siècle, les études montrent que la durée optimale de l'allaitement exclusif au sein est de six mois (Kramer *et al.*, 2001) et que cet allaitement réduit, entre autres bénéfices, le risque du syndrome de la mort subite du nourrisson (Chen et Rogan, 2004; Venneman *et al.*, 2009). Les bénéfices psychoaffectifs et économiques sont aussi mis en exergue ainsi que son rôle dans la prévention de l'obésité et d'autres maladies chroniques.

Dès 1990, l'OMS et l'Unicef, dans une déclaration conjointe appelée « Déclaration Innocenti » pour la protection, la promotion et l'encouragement de l'allaitement maternel, demandaient à chaque pays d'organiser la promotion de l'allaitement maternel (OMS/UNICEF, 1990).

« Reconnaissant que :

L'allaitement maternel constitue un moyen sans égal de nourrir l'enfant...

... nous déclarons par conséquent que :

Dans le but d'assurer une santé et une nutrition optimales aux mères et aux enfants dans le monde entier, il faudrait que chaque femme ait la possibilité de nourrir son enfant au sein exclusivement et que chaque nourrisson soit nourri exclusivement au lait maternel de la naissance jusqu'à l'âge de 4 à 6 mois. Par la suite, il faudrait que les enfants continuent d'être nourris au sein, tout en recevant une alimentation de complément appropriée et adéquate, jusqu'à l'âge de 2 ans et au-delà. Pour atteindre cet idéal en ce qui concerne l'alimentation des enfants, il faudrait sensibiliser le public de manière à créer un climat de soutien approprié afin que les femmes nourrissent leurs enfants de cette manière.

La réalisation de cet objectif nécessite, dans de nombreux pays, le renforcement d'une "civilisation de l'allaitement maternel", énergiquement défendue contre l'incursion d'une "civilisation du biberon"...

... Il faudrait s'efforcer de donner aux femmes plus de confiance dans leur aptitude à pratiquer l'allaitement maternel. Ceci suppose l'élimination des contraintes et des influences qui agissent sur les idées et les attitudes vis-à-vis de l'allaitement maternel, souvent par des moyens subtils et indirects. Il faut pour cela faire preuve de sensibilité et d'une vigilance continue et appliquer une stratégie globale et adaptée de communication faisant intervenir tous les médias et s'adressant à tous les niveaux de la société. De plus, il faut supprimer les obstacles à l'allaitement maternel au niveau des services de santé, du lieu de travail et de la collectivité. »

En 1992, l'Initiative Hôpital Ami des Bébés (IHAB) a été lancée conjointement par l'OMS et l'Unicef pour, d'une part, promouvoir, accompagner et soutenir l'allaitement maternel et d'autre part offrir aux mères et aux nourrissons un accompagnement de qualité autour de la naissance. L'objectif étant d'assurer à chaque enfant et à sa mère le meilleur capital santé possible en se basant sur les études scientifiques et sur les connaissances multiculturelles de la période périnatale.

La nécessité d'un changement dans les « routines » des maternités s'est dégagée de la mise en évidence du hiatus existant entre, d'un côté, les données physiologiques (sur la lactation notamment), les compétences des nouveau-nés et, de l'autre, les routines et conseils donnés en maternité et par les pédiatres.

En vue de mettre en application les recommandations de l'OMS, la Belgique crée le Comité fédéral pour l'allaitement maternel en 2001. L'ONE y est activement représenté dès sa création par deux conseillers du collège des pédiatres. Les taux d'allaitement à la maternité s'améliorent, en Région bruxelloise par exemple (Robert *et al.*) et aussi en Fédération Wallonie-Bruxelles où ils passent de 67 à 78 % en douze ans

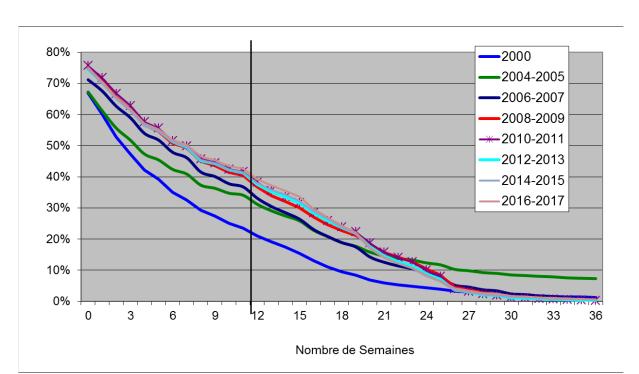


Tableau 2 : Evolution de l'allaitement maternel exclusif en Fédération Wallonie-Bruxelles de 2000 à 2017

Données BDMS-ONE "Volet 0-1 an" en 2000 puis "Bilan de santé à 9 mois", 2004-2017

De plus, on note un différentiel des taux d'allaitement en faveur des maternités labellisées IHAB.

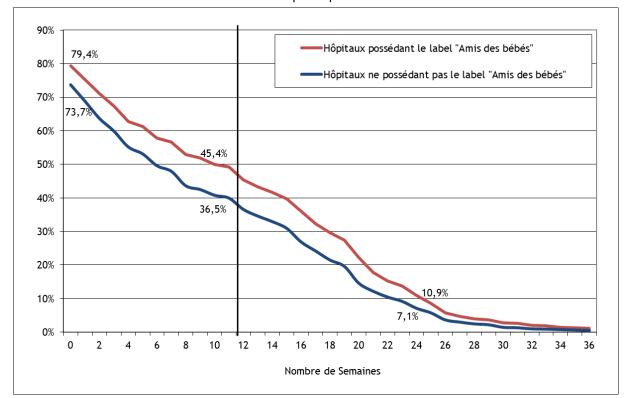


Tableau 3 : Décroissance de l'allaitement exclusif par hôpitaux avec ou sans label "Amis des bébés" en 2017

Données BDMS-ONE "Bilan de santé à 9 mois", 2017

Un autre chantier pour l'ONE est le soutien apporté à la poursuite de l'allaitement lorsque l'enfant entre en milieu d'accueil. En effet, les données de la BDMS montrent que si, dans notre pays, ce sont les femmes qui travaillent qui allaitent le plus à la maternité, les taux d'allaitement chez elles décroissent plus rapidement à partir de trois à quatre mois.

L'Initiative amie des bébés (IAB), petite sœur de l'IHAB, pour les services de pédiatrie et les consultations et les milieux d'accueil, commence à se répandre dans certains pays (Canada...) et l'ONE essaie d'en implémenter la philosophie dans ses structures : coins allaitement, allaitement dans le milieu d'accueil durant la période de familiarisation puis lors de l'accueil en fonction des possibilités de la mère et des horaires du bébé, biberon de lait maternel tiré et donné durant le séjour en milieu d'accueil, formation du personnel, réunions d'échanges sur les pratiques.

L'implication de l'ensemble de l'ONE a certainement participé à l'amélioration des taux d'allaitement à la maternité et à la prolongation de celui-ci dans le temps.

Cependant, il faudra encore beaucoup de formations et de réflexion individuelles pour implémenter une culture de l'allaitement respectueuse des mères comme des bébés et des familles. Cette culture n'est pas une mode, mais un impératif de santé publique.

L'allaitement sans le soutien de tous n'est pas aisé, comme l'histoire l'a bien démontré, mais les taux d'allaitement obtenus dans les pays nordiques sont la preuve qu'un allaitement de la majorité des bébés est possible.

BIBLIOGRAPHIE

Bergevin Y., Dougherty C. Kramer M.S. (1983). Do infant formula sample shorten the duration of breastfeeding? *Lancet*, 321 (8334), pp. 1148-1151.

BOCKH R. (1887). Bericht, betreffend der steblichkert der kinder nach der eunährunsweise. *Internationalen Kongress für Hygine und Demographie*, Vienne.

BORREMANS-PONTHIÈRE P. (1922). Revue mensuelle de ONE, 3^e année, 8, pp. 635-638.

CHANDRA R. (1979). Prospective studies of the effect of breast-feeding on incidence of infection and allergy. *Acta paediatrica Scandinavica*, 68(5); pp. 691-94.

CUNNINGHAM A. (1977). Morbidity in breast-fed and artificially fed infants. *Journal of Pediatrics*, 90(5), pp. 726-729.

CUNNINGHAM A. (1979). Morbidity in breast-fed and artificially fed infants. *Journal of Pediatrics*, 95(5), pp. 685-689

CHEN A., ROGAN W. (2004). Breastfeeding and the risk of postneonatal death in the United States. *Pediatrics*, 113: e435-e439.

DELAISI DE PARSEVAL G. (1979). L'art d'accommoder les bébés, 100 ans de recettes françaises de puériculture. Paris, Éditions du Seuil.

DRAMAIX M., MIAKALA N., TONGLET R., BRASSEUR D., HENNART Ph. (1990). Étude prospective de la prévalence de l'allaitement maternel dans la province du Hainaut (Belgique). *Archives of Public health*, 48, pp. 99-108.

GRULEE G.G., HEYWORTH N.S., HERRON P.H. (1934). Breast and artificial feeding: Influence on morbidity and mortality of 20.000 infants. *Journal of the American medical Association*, 103 (10), pp. 735-739.

HANSON L., WINBERG J. (1972). Breast milk and defense against infection in the newborn. *Arch. Dis. Child*; 47, pp. 845-848.

HENNART Ph. et conseillers pédiatres (1990). Dix programmes de santé publique, l'Enfant, n° 1, pp. 8-14.

HOWARTH W.J. (1905). The influence of feeding on the mortality of infants. Lancet 166 (4273), pp. 210-213.

KRAMER M.S., CHALMERS B., HODNETT E.D., SEVKOVSKAYA S Z., DZIKOVICH I., SHAPIRO S., COLLET J.P., VANILOVICH I., MEZEN I., DUCRUET T., SHISHKO G., ZUBOVICH V., MKNUIK D., GLUCHANINA E., DOMBROVSKIY V., USTINOVITCH A., KOT T., BOGDANOVICH N., OVCHINIKOVA L., HELSING E. (2001). Promotion of breastfeeding intervention trial (PROBIT: a randomized trial in the Republic of Belarus). *Journal of the American Medical Association*, 285(4), pp. 413-420.

LEPAGE P., MUNIAKAZI C., HENNART Ph. (1981). Breastfeeding and hospital mortality in children in Rwanda. *Lancet* 2 (8243), pp. 409-411.

MARFAN A.B. (1903). *Traité de l'allaitement et de l'alimentation des enfants du premier âge*. Chapitre 1 : 239-258. Paris, Steinheil G. Eds.

MARISSAL Cl. (2014). *Protéger le jeune enfant : enjeux sociaux, politiques et sexués (Belgique, 1890-1940).* Bruxelles, Éditions de l'Université de Bruxelles.

MASUY-STROOBANT G. (1998). La mortalité infantile en Belgique, histoire et prévention. *Génération ONE* 2 : pp. 4-8.

MEYER H.F. (1958). Breastfeeding in the United Stated Extent and possible trend. *Paediatrics* 22 (1), pp. 116-121.

MOREL M.F., LETT D. (2006). Une histoire de l'allaitement, Paris, éditions La Martinière, pp. 131-136.

MOREL M.F., ROLLET C. (2000). Des bébés et des hommes : traditions et modernité des soins aux tout-petits, Paris, Albin Michel.

OMS-WHO. (1981). *Les modes actuels de l'allaitement maternel*, rapport d'une étude collaborative de l'OMS sur l'allaitement maternel, Genève, 1-227.

OMS-WHO (1981). *Code international de commercialisation des substituts du lait maternel.* Genève, 1-38p. http://www.who.int/nutrition/publications/code_french.pdf (consulté le 7 juillet 2017).

OMS-WHO. (1982). Prévalence et durée de l'allaitement maternel : étude critique des données. *Rapport trimestriel de statistiques sanitaires mondiales*, 35 (2), pp. 92-116.

OMS-WHO. (1987). *Quantité et qualité du lait maternel*, rapport sur une étude collective de l'OMS consacrée à l'allaitement au sein, 1-150.

OMS-WHO, AIEA. (1989). *Oligo-éléments, éléments mineurs et éléments en trace dans le lait maternel,* rapport d'une étude collective OMS/AIEA, Genève, 1-159.

OMS, UNICEF. (1990). Déclaration Innocenti sur la protection, la promotion et l'encouragement de l'allaitement maternel. http://www.unicef.org/french/nutrition/index_24807.html (consulté le 7 juillet 2017).

PECHER M. (1924). Les maisons maternelles : leur portée sociale. Revue mensuelle de l'ONE, 5^e année, 10, p.653.

PEREZ-ESCAMILLA R., POLLITT E., LÖNNERDAL B., DEWEY K. (1994). Infant feeding policies in maternity ward and their effects on breast-feeding success: an analytical overview. *Am.J. Public Health*, 84: 89-97.

PETROS-BARVAZIAN P. (1975). Maternal and child health and breast-feeding. *Mod. Prob. Paediatr.* 1975; 15:155-68

PLANK S.J., MILANESI M.L. (1972). Infant feeding and infant mortality in rural Chile. *Bulletin of the World Health Organisation*, 48(2), pp. 203-210.

RENIER M., PEETERS R., MEHEUS A. (1983). Breast-feeding in the industrialized world: Review of the literature. Revue d'Épidémiologie et de Santé publique, 31 (4), pp. 375-407.

ROBERT E., COPPIETERS Y., SWENNEN B., DRAMAIX M. (2015). Facteurs associés à l'allaitement maternel à la maternité en Région bruxelloise. *Revue médicale de Bruxelles*. n° 36, pp. 69-74.

ROLLINS N., BHANDARI N., HAJEEBHOY N., HORTON S., LUTTER C., MARTINES J., PIWOZ E., RICHTER L., VICTORIA C. (2016). Why invest, and what it will take to improve breastfeeding practices? *Lancet*, 387 (10017): 491-504.

SAND E.A. (1966). Contribution à l'étude du développement de l'enfant, aspects médico-sociaux et psychologiques, Bruxelles, Éditions de l'Institut de sociologie de l'ULB.

SAND E.A., EMERY-HAUZEUR C.L. (1973). Prévalence de l'allaitement maternel en Belgique. *Archives françaises de Pédiatrie*, 30, pp. 363-380.

SOCIÉTÉ BELGE D'HISTOIRE DES HÔPITAUX ET DE LA SANTÉ PUBLIQUE. *Annales de santé publique* (statistiques collectées sur diverses années).

TUYNS A., LANDRAIN J. (1950). L'allaitement maternel dans les maternités en 1949. Bulletin de Santé publique, n° 10-12.

VAHLQUIST B. (1981). *Introduction, Les modes actuels de l'allaitement maternel,* rapport d'une étude collective de l'OMS sur l'allaitement maternel.

VELGE H. (1924). Rapport de médecine. Revue mensuelle de l'ONE, 5e année, 10 : 627.

VENNEMAN M., BAJANOWSKI T., BRINKMANN B., JORCH G., YÜCASAN K., SAUERLAND C., MITCHELL E. and the GESID STUDY GROUP (2009). *Pediatrics*,123: e406-e410.

VICTORIA C.G., BARROS A., FRANCA G., HORTON S., KRASEVEC J., MURCH S., SANKAR M., WALKER N., ROLLINS N. (2016). Breasfeeding in the 21st century :epidemiology, mechanisms, and lifelong effect. *Lancet*;387 (10017): 475-490

VIS H.L. et HENNART Ph. (1978). Decline in breast-feeding : About some of its causes. *Acta Paediatrica Belgica*. 32 : 195-206.

WIBO (1904). Discours du 15 mars 1904 à la séance de constitution de la Ligue nationale belge pour la protection de l'enfance du premier âge.

WOODBURY B. (1922). The relation between breast and artificial feeding and infant mortality. *Americain Journal of Epidemiology*, 2 (6), pp. 668-687.

7. Courbes de croissance

Pr Philippe Hennart, conseiller pédiatre honoraire, professeur émérite ULB, président honoraire de l'École de santé publique

Cédric De Jonghe, Adjoint à la Direction Santé de l'ONE

Pre Michèle Dramaix, professeur honoraire ULB

L'intérêt pour la croissance fut pendant des siècles l'apanage des artistes, l'étude des proportions étant canalisée par une idée de beauté, et il faut attendre les XVIII^e et XVIII^e siècles pour voir apparaitre des descriptions de phénomènes de croissance. En France, le Comte de Buffon publie pour la première fois des mesures d'enfants en 1751 et le Comte de Montbeillard, ami de Buffon, mesure son fils depuis sa naissance en 1759 jusqu'à l'âge de 18 ans. Ainsi apparait la première courbe individuelle et longitudinale de la croissance en taille chez l'homme (Marti-Henneberg, 1987).

Quételet (1796-1874), mathématicien belge, introduit le concept de moyenne en groupant diverses études individuelles et donne ainsi une vision transversale de la croissance d'une population infantile (Quételet, 1831). Il utilise alors le concept de « courbes normales » (plus communément aujourd'hui « distributions normales ») pour décrire la distribution de ces mensurations. C'est à lui que nous devons les premières tables de taille et de poids pour des garçons et filles belges : il s'agissait de sujets mesurés dans les écoles et hospices des orphelins de Bruxelles.

Boas (1858-1942), aux États-Unis, aborde le concept de tempo dans la croissance et introduit la notion d'âge physiologique, regroupant la croissance des enfants selon leur niveau de développement et non selon leur âge chronologique (Marti-Henneberg, 1987 et Tanner, 1979).

Au XIX^e siècle, la mortalité infantile est très élevée et les maladies infectieuses et la malnutrition en sont les grandes responsables (Masuy-Stroobant, 1983). Aussi en France, le médecin Godin (1860-1935) montre l'intérêt de l'analyse de la croissance de l'enfant en tant qu'élément pour connaître son état de santé et introduit le terme d'auxologie pour l'étude de la croissance humaine.

Des tables de croissance apparaissent alors en France et sont utilisées pour suivre la croissance des enfants. Ainsi, la table de Bouchaud indique, pour un enfant de 1 an, une taille de 68 cm et un poids de 8 950 kg. Quinton, observant un très grand nombre de nourrissons, constate des différences suivant les sexes et il mesure aussi le périmètre crânien (Rehm, 1922).

Budin, à Paris, a été un pionnier dans le développement des courbes de croissance qui, à l'époque, ne distinguaient pas garçons et filles. Et il a fait des courbes de croissance des instruments importants de la surveillance de la santé des enfants en développant les Gouttes de lait fondées sur la promotion de l'allaitement maternel, la pesée des enfants et la supplémentation des enfants qui ne grossissaient pas suffisamment (Budin, 1905).

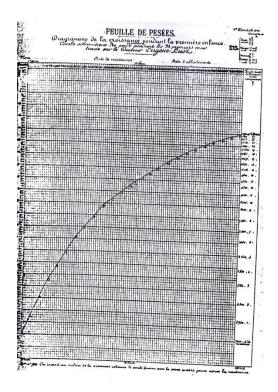
Dès cette époque, on constate que les nourrissons allaités grossissent mieux durant les premiers mois que les enfants nourris au biberon. Variot et son assistant Chaumet revoient ces tables sur base d'observations prises en 1905 sur des enfants de Paris. Et en 1914, les tables des croissances comparées des nourrissons élevés au sein et au biberon sont présentées à l'Académie des Sciences : à 12 mois, la croissance moyenne est de 9 030 kg pour les garçons et de 8 960 kg pour les filles. S'il y a allaitement artificiel, la différence est de 500 g en moyenne à 12 mois en défaveur des enfants non allaités (Variot et Flimiaux, 1914).

C'est au début du XIX^e siècle qu'apparaissent les études de croissance réalisées pour évaluer l'état de santé d'une population. En Angleterre, chez les enfants travaillant dans les usines, lors de la première révolution industrielle, on observe un faible poids à la naissance et ils continuent à être petits malgré une vitesse de croissance acceptable (Tanner, 1981).

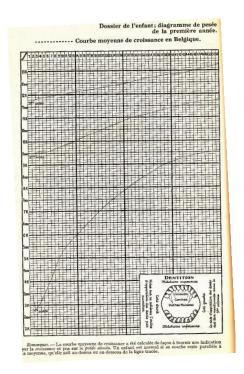
Aux États-Unis, au début du XX^e siècle, d'importantes enquêtes de croissance tant longitudinales que transversales voient le jour avec pour but de connaître le développement global et normal de l'enfant (Harvard Growth Study et Berkeley Growth Study, par exemple). L'étude longitudinale la plus longue et la plus extensive est celle qui est menée par le Fels Research Institute de Yellow Springs.

Les études américaines sont suivies par des études anglaises réalisées par et pour la clinique (Harpenden Growth Study, de Tanner en 1920 par exemple). L'étude longitudinale de Tanner a aussi apporté une multitude de photographies permettant dès lors la standardisation des différents stades de maturation pubertaire dans les deux sexes (Tanner et Whitehouse, 1982).

En Belgique, dans le cadre des mesures pour lutter contre la mortalité infantile, particulièrement en réduisant le nombre de gastro-entérites causées par une alimentation défectueuse, le Dr Lust crée la laiterie maternelle en octobre 1897, la première Goutte de lait belge (Marchandise, 1907). Dans les premières consultations de nourrissons créées en 1905, et afin de lutter contre la gastro-entérite, des pesées régulières sont pratiquées hebdomadairement et les poids sont notés sur une feuille de pesées, diagramme de la croissance pendant la première enfance (courbe schématique des poids pendant les 24 premiers mois tracée par le Dr Lust, le poids à 1 an étant de 9 200 kg, graphique 1). Au cours de la première moitié du siècle passé en Belgique, on utilise ensuite une courbe moyenne de croissance de 0 à 3 ans, le poids moyen à 1 an étant de 9 600 kg (Garot, 1946 ; Velge, graphique 2).



Graphique 1



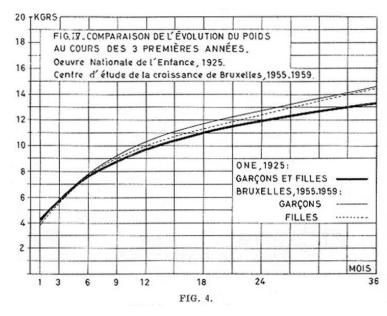
Graphique 2

Une seconde enquête après celle de Quételet a été organisée par le département des Sciences et des Arts en 1929 et 1930. Elle concerne des enfants âgés de 3 à 17,5 ans, regroupés en « chronos » de six mois. Il s'agit d'une vaste enquête (24 806 enfants) menée sur l'ensemble du territoire. Taille, poids et taille assise ont été relevés (Galet, 1931)

Pour les enfants plus âgés, on dispose de tables publiées en 1934 par le ministère de l'Instruction publique : elles ont été calculées à partir de données prises en 1928 sur les enfants d'écoles et indiquent pour chaque sexe et pour chaque âge le poids moyen correspondant à chaque taille. Il n'y a cependant pas d'indication sur la dispersion normale autour des moyennes renseignées (cité par Graffar, 1965). Par contre, les graphiques publiés en 1954 par Defrise-Gussenhoven échappent à une telle critique. Les mesures ont été fournies par une enquête faite en 1947 et 1948 par le Pr Twiesselmann dans les écoles de la ville de Bruxelles.

En Belgique, en 1954, sous l'égide du Centre international de l'enfance (CIE) et en collaboration avec six autres centres (Dakar, Londres, Louisville, Paris, Stockholm, Zurich), Graffar *et al.* ont entrepris une étude longitudinale recueillant les données suivantes : poids, taille et périmètre crânien de l'enfant de la naissance jusqu'à l'âge de 3 ans (Graffar, Asiel, Emery-Hauzeur, 1962). Les caractéristiques de l'échantillon de la population observée étaient les suivantes : enfants nés dans les communes de Saint-Gilles à Bruxelles entre le 3 avril 1954 et le 13 juin 1958 à l'exclusion des enfants de mères de nationalité étrangère, de filles-mères, des enfants pesant moins de 2,5 kg et des enfants malformés. Tous les niveaux socioéconomiques étaient représentés et 40 % des mères sollicitées ont amené régulièrement leur enfant au centre. Au départ, l'échantillon comptait 260 enfants. Au point de vue de l'alimentation, si l'allaitement maternel à la naissance était assez fréquent (77 %), 50 % des mères avaient arrêté d'allaiter avant l'âge d'un mois, et à 6 mois seuls 10 % des enfants étaient encore allaités (Hindley *et al.*).

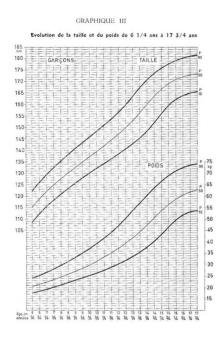
Ces courbes sont exprimées en moyenne et écart type, délimitant des couloirs de croissance (graphique 3). L'emploi de l'écart type repose sur le fait que la dispersion des mesures est symétrique de part et d'autre de la moyenne du groupe selon une distribution normale. Les percentiles représentent la subdivision en cent parties de toute la dispersion. L'ensemble des quatre couloirs situés de part et d'autre de la moyenne entre +2 et -2 écarts types correspond à environ 95 % de la population. Une croissance normale est définie comme une croissance régulière permettant d'atteindre une taille adulte normale, comprise entre 168 et 187 cm chez le garçon et entre 152 et 174 cm chez la fille. À l'époque, il n'y a pas de courbe de corpulence.



Graphique 3

Ces mêmes courbes complétées par des données transversales pour des enfants plus âgés ont été pendant très longtemps celles qui ont servi de référence pour le suivi de la croissance des enfants à l'ONE (graphique 4). Étant donné le besoin impérieux de normes staturales et pondérales, on a complété ces données longitudinales par des données recueillies au cours de l'année scolaire 1960-1961 sur les enfants

des écoles de la ville de Bruxelles âgés de 6 à 18 ans. Ces données ont été recueillies par deux équipes travaillant sous la direction du Pr Twiesselmann (Twiesselmann, 1965).



Graphique 4

En 1965, Graffar et Corbier, à partir de l'échantillon urbain de Saint-Gilles décrit plus haut et d'un autre, rural du côté de Asse, Termonde et Alost (les villes sont exclues), comparent toutes les données de croissance alors disponibles et constatent :

- En milieu urbain, les tailles des enfants (garçons et filles) appartenant aux classes aisées se situent audessus de celles des enfants appartenant aux classes inférieures.
- Les enfants des groupes d'Asse et de Saint-Gilles sont plus petits et moins lourds que les médianes américaines de taille et de poids (Stuart-Meredith).
- Les garçons et les filles présentent par rapport aux moyennes établies par le Ministère une supériorité de taille et de poids.
- Les données des groupes étudiés par Graffar superposent les données de Defrise.
- Par contre, on constate pour ces deux groupes une infériorité staturale et pondérale par rapport aux moyennes uccloises (données publiées par Martin en 1962 provenant de mesures effectuées à Uccle en 1956 chez des écoliers de 3 à 15 ans).

En 1977, l'OMS a publié ses directives à l'usage des agents de soins de santé et recommandé une fiche internationale de croissance. Les données d'études longitudinales jusqu'à l'âge de 24 mois puis complétées par des données d'enquêtes transversales proviennent d'enfants des États-Unis (données du National Center for Health Statistics publiées en 1977) (Hamil *et al.*, 1977; Hamil *et al.*, 1979).

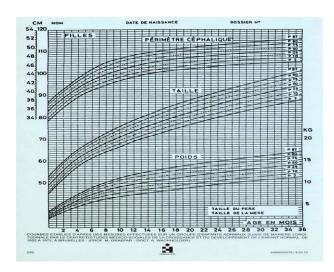
En 1980, sous l'égide des Prs C. Susanne et R. Orban, une enquête de type transversal est effectuée à Bruxelles chez 4117 personnes âgées de 3 à 25 ans (Vercauteren 1984). L'analyse de ces données démontre une évolution séculaire statistiquement significative, tant pour la taille que pour le poids, par rapport aux moyennes de 1960. Aussi les auteurs recommandent-ils une révision régulière des normes de croissance.

En 1982, à partir des données françaises de l'étude internationale de la croissance réalisée sous l'égide du C.I.E., la France a publié des courbes de référence de l'indice de Quételet ou indice de masse corporelle (IMC) ou encore *Body Mass Index* (BMI) (Rolland-Cachera *et al.*, 1982). En France, plus de 80 % des enfants

repris dans l'étude étaient allaités à la naissance et 40 % d'entre eux l'étaient encore à 3 mois. Utilisée depuis longtemps, la définition française de l'excès pondéral est un IMC > percentile 97 de cette référence.

En 1986, Hauspie et Wachholder analysent les données de l'étude belge de la croissance de l'enfant normal, enquête longitudinale menée de 1955 à 1975, pour la taille et la vitesse de croissance staturale pour les sujets de 2 à 18 ans (Hauspie R., et Wachholder, 1986 et Wachholder et Hauspie, 1987). Associés à Vercauteren, Hauspie et Wachholder établissent ainsi les premières normes longitudinales belges de la croissance et de la vitesse de croissance de la taille ainsi que les normes de poids en fonction de l'âge (basées sur l'étude transversale de 1980) (Hauspie, Wachholder et Vercauteren, 1993). Ces nouvelles courbes seront disponibles en 1989 (courbes de croissance 0-36 mois, garçons ou filles, en français ou en néerlandais, et courbes de croissance 3 à 18 ans, garçons ou filles, en français ou en néerlandais) (Centre d'étude de la croissance et du développement de l'enfant normal, ULB) (graphique 5).

En 1995, le Comité OMS d'experts sur l'utilisation et l'interprétation de l'anthropométrie propose des définitions de l'obésité chez l'adulte. Pour l'adulte, ce comité recommande l'utilisation de l'IMC, les valeurs de 25 et 30 kg/m² définissant le surpoids et l'obésité (ou degré 1 et 2 de surpoids pour les courbes françaises) (OMS, 1995).



Graphique 5

En 2000, le Center for Disease Control (CDC) publie de nouvelles courbes de référence américaines. Les conditions de calculs ont été améliorées, la représentativité aussi et l'IMC a été intégré dans l'ensemble des courbes de référence (BMI pour l'âge de 2 à 20 ans) (Kuczmarski *et al.*, 2002). Bien que ce ne soit pas précisé sur les courbes, l'excès pondéral était probablement un IMC > percentile 97 de cette référence. Ces courbes sont disponibles sur le site www.cdc.gov/growthcharts.

En 2000, l'International Obesity Task Force (IOTF) élabore une nouvelle définition de l'obésité chez l'enfant : l'IMC a été retenu pour évaluer l'adiposité (Cole *et al.*, 2000). L'IOTF a utilisé des données représentatives au niveau national de six pays (Brésil, Grande-Bretagne, Hongkong, Pays-Bas, Singapour, États-Unis) et retenu les percentiles appelés « IOTF-25 » et « IOTF-30 », qui aboutissent respectivement aux valeurs de 25 et 30 kg/m² à 18 ans.

En France en 2003, dans le cadre du Programme National Nutrition Santé (PNNS), le ministère de la Santé coordonne un groupe d'experts afin de proposer une nouvelle présentation des courbes de corpulence

adaptées à la pratique clinique. Ces courbes intègrent les courbes françaises complétées par le percentile IOTFC-30. Pour ces courbes, l'obésité de degré 1 correspond au seuil du 97^e percentile des références françaises (seuil utilisé depuis plus de trente ans) et l'obésité de degré 2 correspond au seuil du percentile IOFTC-30. Les seuils de surpoids dans ces courbes adaptées à la pratique clinique sont un peu supérieurs aux seuils de l'IOTFC-25 (à 18 ans, 26 au lieu de 25 pour l'IMC). Les courbes peuvent être consultées sur le site www.santé.gouv.fr/htm/pointsur/nutrition.

En 2004, en Flandre, des courbes de croissance de 0 à 1 an, 1 à 5 ans et 2 à 20 ans ont été publiées et pour ces dernières courbes au départ d'un échantillon de 7 920 garçons et de 8 176 filles examinés au cours de la période 2001-2004. Les données pour les plus jeunes proviennent aussi d'études transversales et l'incidence et la durée de l'allaitement maternel ne sont pas stipulées. Des courbes de corpulence existent, reprenant les percentiles 3,10, 25, 75, 90 et 97. En outre, une zone grise est délimitée par des lignes de percentiles qui, à l'âge de 18 ans, correspondent aux valeurs BMI respectives de 25 et 30 ; cette zone grise représente la zone de surpoids, celle au-dessus la zone d'obésité. Le percentile 97 correspond à un IMC de 30 kg/m² à 18 ans et un percentile situé entre les percentiles 80 et 85 correspond à un IMC de 25 kg/m² (site htpp://www.vub.ac.be/groeicurven/) (Hauspie, 2005). Les courbes de références, de 0 à 1 an et de 0 à 3 ans, pour les garçons et les filles, sont alors utilisées par Kin en Gezin (Roelants *et al.*, 2009)

En 2006, l'OMS a publié les résultats d'une étude basée sur un échantillon international de nourrissons (n = 882) allaités au sein (exclusif jusqu'à 4 mois et au moins jusqu'à 12 mois) vivant dans six pays différents (Brésil, États-Unis, Ghana, Inde, Norvège, Oman) et dans un environnement favorable. Cette étude longitudinale de 0 à 24 mois a été complétée par une étude transversale de 2 à 5 ans (n = 6 697 enfants) (OMS, 2006). Pour l'OMS qui recommande un allaitement maternel exclusif pendant 6 mois, ces courbes de l'IMC pour l'âge, y compris les percentiles et z-scores de l'IMC pour l'âge, représentent les courbes standards de croissance de 0 à 6 mois (www.who.int/childgrowth/en/). Les données récoltées lors de ces études démontrent que lorsque les conditions sont optimales au début de la vie, les enfants nés dans différentes régions du monde peuvent grandir et se développer pour atteindre la même gamme de taille et de poids pour un âge donné. Ces courbes sont alors considérées par l'OMS comme standard, c'est-à-dire comment les enfants doivent croître lorsqu'ils sont indemnes de maladie, nourris au sein et élevés dans de bonnes conditions d'hygiène. Les courbes de références, par contre, représentent la description de la croissance d'enfants en un endroit donné pendant une période donnée.

En 2007, l'OMS a mis sur pied une nouvelle étude pour suivre le développement de la croissance pour les enfants plus âgés et, en attente de ces résultats, a proposé des références poids/âge jusqu'à l'âge de 10 ans, taille/âge et indice de masse corporelle/âge jusqu'à l'âge de 19 ans (de Onis, 2007). Les données de référence NCHS/OMS pour la croissance (1-24 ans) de 1977 ont été regroupées avec les données transversales des enfants âgés de 18-71 mois (OMS, 2006) de manière à lisser la transition entre les deux échantillons. En outre, à 19 ans, les valeurs d'IMC de 2007 pour les deux sexes correspondant à un écart type (25,4 kg/m²) sont très proches du seuil du surpoids de même que les valeurs correspondant à plus de deux écarts types (29,7 kg/m² pour les deux sexes) sont très proches du seuil pour l'obésité (>30 kg/m²). En d'autres termes, ces nouvelles courbes (approche normative) coïncident à cinq ans avec la norme OMS de croissance de l'enfant (2006) et à 19 ans avec les seuils recommandés chez l'adulte pour l'excès pondéral et l'obésité (approche basée sur le risque). Cependant, les données proviennent de deux études différentes et les percentiles 85 et 97 ne correspondent pas parfaitement aux seuils retenus par l'IOTF sauf à 18 ans.

Les nouvelles courbes de l'OMS publiées en 2006 sont en cohérence avec la promotion de l'allaitement puisqu'elles prennent le nourrisson allaité au sein comme point de comparaison pour mesurer la croissance optimale. Si on compare l'évolution du percentile 50 du poids pour âge (mois/kg) par rapport à nos courbes de référence basées sur le suivi d'enfants belges nés il y a cinquante ans, on observe pour les enfants allaités jusqu'à l'âge de 6 mois une vitesse de croissance pondérale plus rapide, puis un ralentissement de cette

croissance pondérale jusqu'à 12 mois et 24 mois. En moyenne, à 12 et 24 mois, l'enfant allaité pèse respectivement 800 et 600 grammes de moins.

L'ONE, en concertation avec les autorités de la Communauté française, a donc opté pour les courbes standards publiées par l'OMS pour le suivi de la croissance des enfants vivant en communauté française.

Les auteurs remercient très sincèrement le Pr Vercauteren pour sa lecture attentive et ses suggestions pour cet article qui traite d'un domaine qui a bénéficié très largement de ses travaux.

BIBLIOGRAPHIE

BUDIN P. (1905). Les consultations de nourrissons. Annals of Medecine, 65, pp. 3-9.

COLE T., BELLIZZI M., FLEGAL K., DIETZ W. (2000). Establishing a standard definition for child overweight and obesity: international survey. *British Medical Journal*, 320:1240-3.

GALET O. (1931). Essai de détermination de quelques moyennes staturales et pondérales correspondant à diverses étapes de développement infantile. Analyse sommaire de l'influence de certains facteurs sociaux sur l'évolution de la croissance. *Bulletins de la Société d'Anthropologie de Bruxelles*, 46, pp. 138-316.

GAROT L. (1946). *Médecine sociale de l'enfance et œuvres de protection du premier âge*. Éditions Desoer, Liège : 1-374.

GRAFFAR M., ASIEL M., EMERY-HAUZEUR Cl. (1962). La croissance de l'enfant normal jusque trois ans. Analyse statistique des données relatives au poids et à la taille. *Acta Paediatrica Belgica*, 16 (1), pp. 5-23.

GRAFFAR M., CORBIER J. (1965). Comparaison des enfants belges normaux à des critères adéquats de poids et de taille. *Acta Paediatrica Belgica*, vol. 19, pp. 235-274.

HAMILL P., DRIZD T., JOHNSON C., REED B., ROCHE A., MOORE W. (1979). Physical growth: National Center for Health Statistics percentiles. *The American Journal of Clinical Nutrition*, 32, pp. 607-629.

HAMILL P., DRIZD T., JOHNSON C., REED R., ROCHE A. (1977). NCHS growth curves for children birth-18 years: United States. *Vital Health Statistics*, 11; 165: i-iv, 1-74.

HAUSPIE R., WACHHOLDER A. (1986). Clinical standards for growth velocity in height of Belgian boys and girls aged 2 to 18 years. *International Journal of Anthropology*, Vol 1, n. 4, pp. 339-348.

HAUSPIE R., WACHHOLDER A., VERCAUTEREN M. (1993). Normes de croissane staturale et pondérale et de vitesse de croissance staturale de garçons et de filles belges de 3 à 18 ans. *Archives françaises de pédiatrie*, 50 : 763-769.

HAUSPIE R. (2005) Courbes de croissance de la population flamande (Belgique). www.vub.ac.be/groeicurven (référence du 21 novembre 2017).

HINDLEY C., FILLIOZAT A., KLACKENBERG-LARSSON I., MEISTER D., SAND EA. (1965). Some differences in infant feeding and elimination training in five European longitudinal samples. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 6, pp. 179-202.

KUCZMARSKI R., OGDEN CL., GUO S., GRUMMER-STRAWN L., FLEGAL K., MEI Z. WEI R., CURTIN L.R., ROCHE A.F., JOHNSON C. (2000). CDC growth charts for the United States: methods and development. *Vital Health Statistics*, 11; 246:1-190.

MARTI-HENNEBERG C. (1987). La croissance post-natale chapitre 13. In M. MANCIAUX., S. LEBOVICI, O. JEANNERET, E.A. SAND, S. TOMKIEWICZ, *L'enfant et sa santé*, Doin Éditeurs, pp. 205-235.

MARCHANDISE. (1907). Mesures prises en Belgique pour lutter contre la mortalité infantile. *Rapport au deuxième congrès international des Gouttes de lait*, Bruxelles, 1-21.

MASUY-STROOBANT G. (1983). Les déterminants individuels et régionaux de la mortalité infantile : la Belgique d'hier et d'aujourd'hui, thèse de doctorat en démographie, UCL, Ciaco éditeur, Louvain-la-Neuve.

OMS/WHO (1995). *Utilisation et interprétation de l'anthropométrie*. Rapport d'un comité OMS d'experts. OMS, série de rapports techniques, n° 854.

DE ONIS M., ONYANGO A., BORGHI E., SIYAM A, NISHIDA C, SIEKMANN J. (2007). Development of a WHO growth reference for school-aged children and adolescents. *Bulletin of the World Health Organisation*, 85:660-7.

QUÉTELET A. (1831). *Recherches sur les lois de la croissance de l'homme,* Nouveaux mémoires de l'Académie royale des Sciences et Belles-Lettres de Bruxelles, Bruxelles : 7-27.

REHM P. (1922). Croissance des nourrissons. *Nouvelle encyclopédie pratique de médecine et d'hygiène*, tome 3, Librairie Aristide Quillet, Paris 7, pp. 26-27.

ROELANTS M., HAUSPIE R., HOPPENBROUWERS. (2009). References for growth and pubertal development from birth to 21 years in Flanders (Belgium). *Annals of Human Biology*; vol. 36, n° 6, pp. 680-694.

ROLLAND-CACHERA M., SEMPE M., GUILLOUD-BATAILLE M., PATOIS E., PEQUIGNOT-GUGGENBUHL F., FAUTRAD V. (1982) Adiposity indices in children. *The American Journal of Clinical Nutrition*, 36, pp. 178-184.

STUART H., STEVENSON S. (1959). *Physical growth and development in Textbook of Pediatrics*, 7th edition, W.E. Nelson. Londres et Philadelphie, W.B., Saunders.

TWIESSELMANN F. (1969). Développement biométrique de l'enfant à l'adulte. Presses universitaires de Bruxelles.

TANNER J. (1981). A history of the study of human growth. Cambridge: Cambridge University Press.

TANNER J.M., WHITEHOUSE R.H. (1982). Atlas of children's growth: Normal variation and growth disorders. London: Academic press.

VARIOT G., FLIMIAUX M. (1914). Tables de croissances comparées des nourrissons élevés au sein et au biberon durant la première année de vie. *Comptes Rendus de l'Académie des Sciences* (Paris), 158, pp. 1361-1364.

VELGE H. L'Activité de l'Œuvre Nationale de l'Enfance pendant vingt-cinq ans (1915-1940). Bruxelles, Œuvre Nationale de l'Enfance : 224.

VERCAUTEREN M. (1984). Évolutions séculaires et normes de croissance chez les enfants belges. *Bulletin de la Société royale belge d'Anthropologie et de Préhistoire*, 95, pp. 109-123.

WACHHOLDER A., HAUSPIE R. (1987). Clinical standards for growth in height of Belgian boys and girls, aged 2 to 18 ans. *International Journal of Anthropology*, 1, pp. 327-338.

WEAVER L. (2011). How did babies grow 100 years ago? European Journal of Clinical Nutrition, 65, pp. 3-9.

WHO MULTICENTRE GROWTH REFERENCE STUDY GROUP. (2006). WHO Child Growth Standards: length/height-forage, weight-for-age, weight-for-length, weight-for-height and body mass index-for-age: methods and development. Geneva: World Health Organization.

8. Alimentation du nourrisson

Nathalie Claes, diététicienne spécialisée en pédiatrie – cellule Diététique de l'ONE Anne Van der Borght, diététicienne spécialisée en pédiatrie Dre Laurence Waroquier, conseillère pédiatre à l'ONE Dre Marie-Christine Mauroy, pédiatre, directrice honoraire de la Santé ONE

Pourquoi et à partir de quand l'alimentation des nourrissons est-elle devenue l'objet des préoccupations des médecins de l'ONE ?

L'article présente l'évolution de l'alimentation du nourrisson de 1919 à aujourd'hui à partir de trois thèmes : l'alimentation lactée et l'hygiène du lait, les besoins nutritionnels et les conseils diététiques qui en découlent et, pour terminer, l'évolution de l'approche de l'alimentation auprès de familles.

Dès le début du XX^e siècle, la question de la malnutrition est perceptible dans les premières initiatives développées afin d'améliorer la santé maternelle et infantile et de diminuer la mortalité périnatale. On parle de « cantines maternelles », « d'œuvres de la soupe » préoccupées de l'alimentation scolaire, de Gouttes de lait, c'est ainsi que sont appelées les premières consultations pour nourrissons en référence au fait que l'une de leurs fonctions était la distribution de lait.

Lors de la guerre 14-18, les besoins d'une répartition et d'une distribution équitable du secours alimentaire vis-à-vis des plus démunis, et notamment les enfants placés en institutions, se font encore plus sentir. La Commission royale des patronages demande alors au Comité national de secours et d'alimentation⁴⁶ de créer une section « protection de l'enfance ». Le Comité national s'y attela et créa la section Aide et Protection aux œuvres de l'enfance. Celle-ci fut très active dans le domaine de l'alimentation, elle « importa de grandes quantités de lait condensé, et en collaboration avec les administrations communales, avec des personnalités ou des organismes généreux, des laiteries furent créées, des vaches laitières furent importées, notamment de Hollande » (Velge, 1940 : 14).

Entre 1915 et 1918, le nombre de consultations de nourrissons passa ainsi de 231 à 922, le nombre de cantines maternelles pour « futures mères et mères nourrices » de 68 à 368. Et en 1918, 1 178 000 enfants bénéficiaient chaque jour d'un « repas fortifiant » supplémentaire (Velge, 1940 : 15). Henri Velge relève qu'à Bruxelles « le nombre de décès par 1 000 naissances vivantes, qui était de 151,2 en 1914 était de 122,7 à la fin de la guerre ».

Après la guerre, cette section « Aide et Protection aux œuvres de l'enfance » sera transformée en « Œuvre Nationale de l'Enfance » par la loi du 5 septembre 1919.

Après la guerre 40-45, le rôle de l'ONE dans la distribution de nourriture reprend pendant la Seconde Guerre mondiale, mais s'arrêtera rapidement après l'Armistice, en juillet 1946 (Œuvre Nationale de l'enfance, Rapport d'activité 1945-1959, sd : 23). Petit à petit, l'ONE va intégrer les recommandations concernant l'alimentation de l'enfant dans une vision plus globale d'éducation sanitaire de la population. Création des lactariums Bruxelles 1941, Liège 1945 (Œuvre Nationale de l'Enfance, Rapport d'activité 1945-1959, sd : 35).

⁴⁶ Créé en septembre 1914 sous le patronage de l'Espagne, des États-Unis puis des Pays-Bas afin de se préoccuper de tout ce qui concerne le ravitaillement et l'aide à la population.

8.1 Les préoccupations de l'ONE en matière de diététique de l'enfant

La diététique est la science qui permet de faire le lien entre l'alimentation et la nutrition.

Pour mieux cerner les préoccupations de l'ONE en matière de diététique de l'enfant, nous avons choisi de consulter toutes les publications officielles de l'institution : les revues *L'enfant* et *Génération ONE* (1919-1999).

Le lait maternel comme référence

Au début du XX^e siècle, la sous-alimentation et la misère des femmes les empêchent de nourrir leur nourrisson de manière adéquate. Les médecins, confrontés à une forte mortalité infantile, vont essayer de trouver un substitut au lait de femme⁴⁷. Dès 1922, le Dr Nobécourt insiste sur le fait que « l'allaitement maternel est un devoir. Tant dans l'intérêt de l'enfant que dans celui de la mère, il doit être conseillé ».

En 1937, le Dr Neefs « voudrait que l'ONE intensifiât sa propagande en faveur de l'allaitement maternel, propagande insuffisamment efficace ». À la même époque, M. Verbist (conseiller médical) déplore pour sa part que les visites de propagande (pour l'allaitement au sein) arrivent trop tard : les mères ont déjà arrêté, il n'y a pas assez de personnel à l'ONE.

L'arrêt précoce de l'allaitement maternel amène les médecins à débattre sur les mesures à proposer pour prolonger sa durée. Pour éviter que la mère n'abandonne trop facilement, il est proposé de limiter le nombre de tétées à maximum cinq par jour dès l'âge de 4 à 5 mois (Borremans-Ponthière, Couvreur, 1937 : 14-23). Au fil des lectures, les différents auteurs insistent sur le fait qu'il n'est pas possible de parler de diététique du nourrisson sans déplorer l'abandon, si souvent injustifié, de l'allaitement au sein (Borremans-Ponthière, 1951 : 7-11).

La promotion de l'allaitement maternel reste une priorité, notamment en y consacrant le congrès de 1947 qui a pour thème : « Les conditions d'une renaissance de l'allaitement maternel en Belgique » et une grande campagne d'information en 1948-49 (Œuvre Nationale de l'Enfance, Rapport d'activité 1945-1959, sd : 59). Mais l'ONE est déjà confrontée à une pénurie des cadres infirmiers. Dans le rapport de 1945-1959, les auteurs déplorent leur formation scolaire peu orientée vers la prévention et le fait que leur dispersion sur le territoire rende la supervision et la formation en cours d'emploi insuffisante (Œuvre Nationale de l'Enfance, Rapport d'activité 1945-1959, sd : 65).

Le Dr Borremans-Ponthière, présidente du Comité médical supérieur, écrit en 1959 : « Les enfants ne meurent plus de troubles digestifs grâce à l'amélioration des conditions d'hygiène et de prophylaxie. Elle insiste sur l'importance d'une préparation psychologique à l'allaitement maternel pour surmonter les causes psychiques d'inhibition des mères. » (Œuvre Nationale de l'Enfance, *Rapport d'activité 1945-1959*, sd : 91)

Une alternative pour pallier l'insuffisance de l'allaitement est l'utilisation du lait de vache. Le lait de vache pourrait convenir, mais la population ne connait pas les mesures à prendre pour le rendre consommable :

⁴⁷ Voir le point 6 « L'allaitement maternel ».

mesures d'hygiène et d'adaptation. L'utilisation du lait en poudre est justifiée par l'absence d'hygiène du lait vendu tel quel (Borremans-Ponthière, Couvreur, 1937 : 14-23).

L'hygiène du lait de vache

La bonne conservation du lait de vache et la propreté des biberons sont des préoccupations majeures pour les hygiénistes. Les travaux de Pasteur (1822-1855), déjà bien connus des scientifiques, ont démontré que la pollution du lait de vache est de nature bactérienne et que seule la destruction des microbes par pasteurisation peut réduire la mortalité infantile au moment du sevrage (Huart et Laplane, 1979).

En 1922, la revue *L'enfant* reprend les propos du Dr Nobécourt : « La qualité du lait de vache doit être rigoureusement contrôlée. Vu les difficultés techniques que demande l'obtention d'un lait aseptique, ils constituent des laits de luxe, qui sont à la portée seulement des riches. » (Nobécourt, 1922)

Quinze ans plus tard, en 1937, un inspecteur vétérinaire, le Dr Geudens, insiste « sur la nécessité de mettre en place un système de contrôle des vaches, du personnel de traite, des vendeurs de lait pour prévenir la tuberculose, la stomatite aphteuse et la contamination bactériologique » (Borremans-Ponthière, Couvreur, 1937 : 14-23).

L'Office national du lait, institution d'intérêt public, sera créé en 1938. Il établira et fera appliquer les règles nécessaires à la bonne qualité du lait (tant nutritionnelle que bactériologique) et ses dérivés jusqu'en 1993 (Les archives de l'État belge).

La diffusion et la mise en pratique des règles fondamentales de l'hygiène alimentaire prendront quelques décennies. L'expérience vécue par Anne Van der Borght, diététicienne à l'ONE, témoigne de la nécessité de justifier constamment les raisons de ces règles. « Au début des années nonante, une "inspectrice" de l'ONE me demande de l'accompagner dans une crèche. Elle a besoin de l'avis de la diététicienne sur les questions posées par le personnel et d'un autre regard sur l'hygiène de la cuisine. La journée est belle, la région verdoyante. À notre arrivée, nous saluons les religieuses arrachant de belles carottes de leur jardin potager. Elles nous expliquent qu'une partie de leur récolte sert aussi à la crèche. Je ne peux faire autrement que de les féliciter pour leur travail. Elles fournissent également le lait cru des quatre vaches qu'elles possèdent. Une petite lampe rouge se met à clignoter dans ma tête : vous ne pasteurisez pas le lait avant de le donner ? Non, nos vaches sont en bonne santé. Le vétérinaire les examine combien de fois par an ? Jamais puisqu'elles vont bien. Je vois que l'alarme clignote également dans les yeux de l'inspectrice. L'infirmière nous confirme que le lait est donné cru aux enfants, "le faire bouillir dix minutes enlèverait tout le bon et le naturel". L'inspectrice m'informe qu'une des raisons de la visite concerne le suivi d'une partie des enfants dont la cuti (test de dépistage de la tuberculose) est devenue positive récemment. Dans la semaine qui a suivi, le vétérinaire ordonnait la suppression des vaches, effectivement atteintes de la tuberculose. »

Commercialisation des laits infantiles

L'apparition des premiers laits acidifiés et du « jus » de soja remontent aux années trente. Ils ont contribué à une meilleure digestion et tolérance pour les nourrissons (Huart et Laplane, 1979). La commercialisation des laits en poudre a débuté entre les deux guerres.

Les firmes de lait « maternisé » ont séduit les médecins, profitant du contexte sanitaire lié aux deux guerres et au travail des femmes. Le terme « maternisé » n'est pas choisi au hasard. Les sociétés commerciales souhaitent clairement semer la confusion au sein du public. Cette appellation a été interdite par l'OMS-UNICEF et publiée dans le Code international de commercialisation des substituts du lait maternel en 1981.

On parle alors de lait « artificiel ». Encore aujourd'hui, peu de parents réalisent que le lait pour nourrisson est préparé à partir de lait de vache.

8.2 Évolution des connaissances concernant les besoins nutritionnels du nourrisson et du jeune enfant

Dès 1922, les conférences du Dr Nobécourt sur l'alimentation des nourrissons montrent que leurs besoins nutritionnels sont déjà bien identifiés. La composition nutritionnelle du lait de femme et du lait de vache commence à être connue. Les problèmes de santé des enfants nourris au lait de vache vont guider les médecins qui établiront les prescriptions alimentaires (Nobécourt 1922 : 908-926).

Les médecins semblent faire confiance à la capacité de la mère et du bébé d'autoréguler la fréquence des tétées. L'allaitement maternel à la demande n'a été remis en question qu'après les années cinquante.

« Les médecins ont des opinions très diverses sur les rations de lait et le nombre de tétées. Il convient cependant d'établir des données générales sur un enfant type. Mais il n'y a ni enfant type ni lait type : il faut donc laisser prendre à l'enfant les quantités nécessaires pour assurer un développement régulier. » (Borremans-Ponthière, Couvreur, 1937 : 14-23)

À défaut d'allaitement maternel, « les doses quotidiennes de lait (NB : de lait de vache) doivent être proportionnées à la capacité de l'estomac, suivant l'âge de l'enfant ; les recommandations concernant les volumes des repas sont quasi similaires à celles préconisées aujourd'hui. La ration de lait (maternel ou artificiel) ne doit pas descendre en dessous de 500 ml/jour » (Nobécourt, 1920 : 267). Cette recommandation sera réitérée en 1937 et 1951 par le Pr Borremans-Ponthière.

Les besoins énergétiques en protéines et en eau sont restés identiques au cours de ces cent ans. En ce qui concerne les lipides, les besoins ont été revus en fonction de l'évolution des connaissances sur leurs rôles et leur structure. Une allusion est faite sur l'importance d'ajouter du beurre et de l'huile d'olive lors du Xe congrès national des Œuvres de l'enfance en 1937 (Borremans-Ponthière, Couvreur, 1937 : 14-23).

Il faudra attendre 1982 pour trouver dans la revue *l'Enfant* l'information concernant les besoins qualitatifs et quantitatifs en lipides, pourtant déjà publié en 1976 par le Comittee on Nutrition of the American Academy of Pediatrics.

Pour prévenir les problèmes de santé tels que les malaises digestifs, l'anémie, le scorbut et le rachitisme, les médecins vont proposer pour les enfants non allaités :

- De couper le lait de vache pour diminuer la quantité d'albuminoïdes (protéines) et de sels, entrainant l'insuffisance en beurre (lipides). La compensation des apports en calories se fera par l'adjonction de saccharose (sucre) et d'un peu de farine (Nobécourt 1922 : 908-926).
- De donner du jus de fruits frais dès l'âge de quelques semaines pour l'apport en vitamine C (Huart, Laplane 1979 : 109-110).
- D'introduire du jaune d'œuf cru ou de la viande entre 3 et 12 mois pour l'apport en fer (Graffar, 1959 : 107-110).
- De donner de l'huile de foie de morue pour la vitamine D à 4 mois (Graffar, 1959 : 107-110).

Dès le début, les propositions concernant l'âge d'introduction des aliments à la cuillère ne sont pas les mêmes si l'enfant est allaité au sein ou au lait de vache. Pour les enfants allaités, le lait seul est recommandé

jusqu'à environ 8 mois (1922), 6 mois (1937) ou 5 mois (1952) selon les auteurs, alors que pour les enfants non allaités l'introduction d'aliments variés était proposée de façon très précoce, vers 2 à 3 mois.

Dès les années soixante, la nécessité d'introduire précocement des aliments variés aux bébés allaités au sein ou au biberon ne se justifie plus malgré l'enrichissement correct des laits pour nourrissons et leur commercialisation.

Malgré cela, ces recommandations sont proposées jusqu'aux années quatre-vingt. Elles ne seront plus nécessaires à partir de l'enrichissement correct des laits en poudre (Senterre, 1982 : 343-350).

Le cahier d'éducation familiale publié par l'ONE dans les années septante et destiné aux parents illustre ce propos. Il est recommandé aux mamans d'introduire les farines très tôt, dès la sixième semaine, pour compléter le mélange de lait et d'eau des biberons. L'introduction des fruits et des légumes est préconisée entre 2 et 3 mois. Ces conseils ne s'appuient sur aucune connaissance scientifique.

Les raisons pour lesquelles l'introduction de certains aliments est conseillée ou non restent obscures : dans telle consultation, on interdit l'introduction des pommes de terre avant l'âge d'un an, dans une autre, il faut introduire les épinards dès l'âge de 4 mois, dans une troisième il faut donner du jambon, mais surtout pas du porc.

Nobécourt pointait déjà la difficulté de mettre les médecins d'accord entre eux : « Ils émettent parfois des idées absolument opposées sur des points d'une importance capitale. » (1922)

Les diététiciens, qui ont des connaissances approfondies de la composition des aliments et de leur influence sur la digestion, sont les mieux formés pour justifier (ou non) les conseils. Les premières diététiciennes sont sorties de l'Université de Gand en 1952. La première diététicienne est engagée à l'ONE en 1980, la deuxième en 1988.

La malnutrition et ses effets délétères ont disparu, l'accès à une alimentation satisfaisante est généralisé. Les préoccupations de l'ONE se sont tournées vers d'autres problèmes. Ce n'est qu'à partir des années 1980 qu'il redevient nécessaire d'aborder l'alimentation, mais sous l'angle de la prévention de certaines maladies (anémie, obésité, MCV (cytomégalovirus), diabète...).

8.3 De la prescription alimentaire à la promotion d'une alimentation saine

Tout au long de la lecture des articles, nous ressentons un certain malaise, lié peut-être au vocabulaire, désuet sans doute. Le vocabulaire utilisé reflète l'opinion de celui qui l'utilise. L'incapacité des femmes à nourrir correctement leurs enfants semble être une conviction partagée par bon nombre des auteurs (médecins, professeurs émérites...). En 1952, le Pr Garot écrit : « Nous appliquons la doctrine d'une diététique de sécurité depuis vingt-cinq ans, aussi conforme que possible aux exigences nutritives des bébés, battue en brèche par un courant presque révolutionnaire : l'alimentation libre chez des nourrissons en âge d'être sevrés. » (Garot 1952 : 365)

En 1990, le collège des pédiatres innove. Il propose à l'ONE d'aborder la santé du nourrisson et du jeune enfant sous l'approche de la santé publique.

Dix-sept programmes prioritaires de santé sont définis. C'est dans ce cadre que le programme de promotion d'une alimentation saine et agréable du nourrisson et du jeune enfant est d'abord expérimenté en 1992 dans la province de Liège, à l'initiative du Dre Delhaxhe-Sauveur, en étroite collaboration avec le service

Éducation à la Santé et les diététiciennes du service de Formation. Il est généralisé à l'ensemble de la Communauté française en 1998.

Les problèmes de santé liés à l'alimentation déséquilibrée sont largement décrits. L'OMS ainsi que des associations de prévention de certaines maladies se préoccupent également de l'alimentation.

Il n'existe pas, au sein de l'ONE, de politique institutionnelle concernant l'alimentation.

Les conseils prodigués aux parents varient en fonction des compétences propres et du degré de formation continue des différents intervenants (travailleurs médico-sociaux, médecins, infirmières et puéricultrices des milieux d'accueil...).

Pour remédier au manque de cohérence autour des objectifs et des conseils, l'ONE initie en 1997 l'élaboration d'un consensus interuniversitaire (ULg, ULB, UCL) diffusé auprès des acteurs de terrains. Il contient des recommandations alimentaires. Celles-ci sont présentées sous forme de points prioritaires de l'alimentation. Elles concernent les enfants de moins de 18 mois et les enfants de plus de 18 mois.

Ces vingt recommandations sont toujours d'actualité. Seul le conseil sur l'âge d'introduction du gluten a été adapté en 2009. La mise à jour des recommandations se fait en fonction de l'évolution des connaissances scientifiques.

8.4 Un programme de santé à construire ensemble

Un programme de santé innovant calqué sur les principes de la santé communautaire est proposé en 1998. Dre M. Sauveur-Delhaxhe : « La démarche est voulue d'emblée participative avec les parents et les professionnels de terrain dans la phase de préparation. Elle est voulue participative au sein de l'institution pendant la phase de généralisation et de mise en œuvre. »

Il nous importait de replacer les familles au centre de la réflexion de façon à leur permettre d'être les acteurs du changement de leur comportement.

Les objectifs du programme sont multiples et toujours d'actualité :

- Permettre une croissance harmonieuse et un développement optimal. Ceci par un apport nutritionnel adapté à l'âge, la croissance et l'activité physique.
- Prévenir certaines pathologies à moyen et long termes résultant de carences ou de déséquilibres alimentaires.
- Dépister les troubles et carences alimentaires, y remédier, favoriser une relation de qualité au moment des repas.

L'alimentation est toujours présentée dans sa globalité et non pas restreinte aux seuls aspects nutritionnels. « Manger, c'est bien plus que manger ». La dimension relationnelle au moment des repas fait partie intégrante des recommandations.

Les publications destinées aux professionnels et aux familles sont rédigées de façon à renforcer le sentiment de compétence des parents (soutien à la parentalité) et le respect de la diversité culturelle des familles.

Conclusion

Les raisons de la médicalisation de l'alimentation du nourrisson sont étroitement liées à l'insuffisance, tant en volume qu'en durée, de l'allaitement au sein.

Il y a 100 ans, l'extrême misère des familles a pour conséquence la sous-alimentation et la mortalité des bébés. Depuis les années soixante, le choix des parents de ne pas allaiter ou peu longtemps, pour des raisons sociales et philosophiques, nécessite toujours un accompagnement médical ou paramédical. Les avancées scientifiques concernant la composition biochimique du lait de femme confirment sans cesse les différences fondamentales par rapport au lait de vache et donc des laits adaptés. Ces différences conditionnent le choix des aliments à introduire pour essayer d'y remédier.

Annexes:

Tableau 1 : Volumes de lait par repas en fonction de l'âge

Volumes de lait par repas en fonction de l'âge							
Âge	Nobécourt (1922)	Outils ONE (2014) ⁴⁸					
1 ^{re} semaine	30 à 45 g	60 ml					
4 à 8 semaines	75 à 90 g	90 ml					
4 à 6 mois	135 à 160 g	150- 180 ml					
7 à 12 mois :	180 à 220 g	/					

N.B: 1 g de lait est équivalent à +/- 1 ml

Ces données théoriques sont toujours d'actualité en 2019.

Tableau 2 : Les besoins nutritionnels de l'enfant en bonne santé à différentes époques

	Société des Nations (1935)	Société des Nations (1951) - revu par P. Borremans- Ponthière	Conseil supérieur de la santé Belgique (2016)				
Besoins énergétiqu	es						
1 ^{er} trimestre	110 Kcal/kg	/	100 Kcal/kg				
2 ^e trimestre	100 Kcal/kg	/	78 Kcal/kg				
3 ^e trimestre	90 Kcal/kg	/	76 Kcal/kg				
Macronutriments, vitamines et sels minéraux							

 48 Dans la brochure pour les parents « Le biberon de lait, les préparations infantiles », 2014 : 5.

Protéines	2 g/kg/24 h si LM* 3 g/kg/24 h si LV**	2 g à 2,5 g/kg/24 h si LM 3 g à 4 g/kg/24 h si LV	1,31 g à 1,14 g/kg/24 h
Lipides	/	4 g/kg/j	40-50 % AET (0-6 mois) 40-45 % AET (6-12 mois)
Glucides	/	10 g/kg/j	1
Vitamines et sels minéraux ≥ 3 mois	(adjonction souhaitée) Fer, Vit. A, Vit. D, Vit. C		Recommandations quantifiées

^{*} LM : Lait maternel, ** LV : Lait de vache

BIBLIOGRAPHIE

ARCHIVES DE L'ÉTAT BELGE: http://www.arch.be (consulté le 17 août 2017).

BORREMANS-PONTHIÈRE P. (1937). Le lait dans l'alimentation de l'enfant. L'Enfant 1937/1, pp. 14-23.

BORREMANS-PONTHIÈRE P. (1951). Contribution à la diététique du nourrisson normal alimenté artificiellement, *L'Enfant* 1971/1, pp. 7-11.

CONSEIL SUPÉRIEUR DE LA SANTÉ (2016). *Recommandations nutritionnelles pour la Belgique-2016*. Bruxelles : Conseil supérieur de la Santé, avis n° 9285.

OMS-UNICEF (1981). Code international de commercialisation des substituts du lait maternel.

CROUZET A., Pr. DEROT (1972). *Les laits dits maternisés*, thèse pour le doctorat de médecine, faculté de médecine Saint-Antoine-Paris.

GAROT (1952). Le self-demand feeding. L'Enfant 1952/4, pp. 365-366.

GRAFFAR M. (1959). Les principes de l'alimentation artificielle du jeune nourrisson. *L'Enfant*, 1959/2, pp.107-110.

HUART P., LAPLANE R. (1979). L'alimentation et la nutrition (du XVIII^e siècle au XIX^e siècle). *Histoire illustrée de la puériculture,* Paris, Éditions Roger Dacosta, pp. 91-114.

NOBÉCOURT P.A.A. (1920). Conférences pratiques sur l'alimentation des nourrissons, 3e édition, vol.1, 320.

MASSON P. *et al.* (1920). Œuvre Nationale de l'Enfance, *Revue mensuelle*, septembre 1922 n° 12 908-926 par Y. NEVEJAN.

ŒUVRE NATIONALE DE L'ENFANCE (sd), Rapport d'activité 1945-1959. Bruxelles, ONE.

ŒUVRE NATIONALE DE L'ENFANCE (sd). L'Œuvre Nationale de l'Enfance 1919-1969, Bruxelles, Nestlé et l'Œuvre Nationale de l'Enfance.

L'ŒUVRE NATIONALE DE L'ENFANCE (1978). *Cahier d'éducation familiale : un enfant vient de naitre,* Bruxelles, ONE.

L'ŒUVRE NATIONALE DE L'ENFANCE (1978). Cahier d'éducation familiale: mon enfant grandit, Bruxelles, ONE.

Office de la Naissance et de l'enfance (2014). Le biberon de lait, les préparations infantiles, Bruxelles, ONE.

SAUVEUR M.H. (1998). Promouvoir une alimentation saine et agréable du nourrisson et du jeune enfant. Une action de de prévention, un programme de santé publique. *Génération ONE*, 1998/3, pp. 4-6.

SAUVEUR M.H. (1998). L'alimentation du nourrisson, 10 objectifs concrets. *Génération ONE*, 1998/3, pp. 37-39

SENTERRE J. (1982). Quelques conseils concernant l'alimentation du nourrisson, *L'Enfant* 1982/5, pp. 343-350

VELGE H. (1940). L'Activité de l'Œuvre Nationale de l'Enfance pendant vingt-cinq ans. (1915 à 1940), Bruxelles, ONE.

WACHHOLDER A., VAN DER BORGHT A. (1982). Alimentation artificielle du jeune enfant de 0 à 1 an, *L'Enfant* 1982/5, pp. 351-374.

9. Vaccinations

Dre Liliane Pirard-Gilbert, conseillère pédiatre ONE

Dre Béatrice Swennen, médecin Chercheure invitée à l'ULB, Provac-ULB, membre du Conseil Supérieur de la Santé

La fabuleuse histoire de la vaccination

« Exposer à une forme atténuée de la maladie pour prémunir de la forme grave », c'est en résumé le principe de la vaccination que Louis Pasteur présente en 1881 à l'Académie des Sciences.

Elles sont nombreuses les maladies qui, en 1900, tuent les petits enfants. Les entérites et les diarrhées comptent pour près de 25 % des décès de nourrissons, et les bronchites et pneumonies 13 à 14 %. La rougeole et la coqueluche – ces maladies de la petite enfance – représentent à elles deux 11 % des décès des enfants de moins d'un an et près du quart des décès des 1 à 5 ans⁴⁹. La diphtérie, autrefois très meurtrière, bénéficie déjà du sérum de Roux et Yersin et tend à régresser dans nos statistiques de mortalité. Afin de prévenir plus largement les épidémies de variole qui régulièrement moissonnent tant de jeunes enfants, la Belgique s'est dotée d'un « Office vaccinogène » pour produire le vaccin en nombre suffisant, mais la vaccination est encore loin d'être généralisée. En dépit de l'organisation de campagnes encourageant à vacciner tous les enfants nés dans l'année (*Rapport des commissions médicales provinciales*, 1881) : 71 nourrissons sont encore décédés de cette terrible maladie en 1900.

9.1 Une brève préhistoire de la vaccination

Elle trouve son origine dans ces redoutables épidémies de variole qui depuis le XVII^e siècle sévissent dans toute l'Europe sous des formes souvent très graves : on estime qu'alors la variole cause près d'un décès sur dix, tous âges confondus. Comme les épidémies sont fréquentes et que la variole confère une immunité à vie aux survivants, elle est surtout une maladie de l'enfance (Moulin, 1996, 46). La variole – aussi appelée « petite vérole »⁵⁰ – est une maladie infectieuse éruptive très contagieuse qui affecte la peau et les muqueuses. Elle était mortelle dans près de la moitié des cas et ceux qui survivaient étaient marqués à vie de cicatrices caractéristiques (Dedet, 2007).

Les tentatives d'immunisation sont anciennes : des écrits attestent qu'en Chine, on tente « d'immuniser » de jeunes adultes contre la variole par pulvérisation intranasale de petites particules desséchées de pustules venant de bébés atteints de formes bénignes de variole, dès le XVIe siècle (Leung, 1996). C'est une méthode différente de la « prise chinoise » qui est introduite en Europe au cours du XVIIIe siècle : la « méthode à la turque » est pratiquée selon un protocole assez strict. Une faible quantité de pus, prélevée chez un varioleux atteint d'une forme bénigne de la maladie, est introduite (inoculée) sous l'épiderme de sujets sains et robustes au moyen d'une aiguille (Moulin, 1996, 73). L'histoire a retenu que Lady Mary Wortley Montagu, épouse de l'ambassadeur d'Angleterre en poste en Turquie, décide en 1715 de faire inoculer son fils par le chirurgien de l'ambassade. Convaincue de l'intérêt de la méthode, elle en lance la mode en Angleterre. Les classes les plus aisées sont sensibilisées et cette pratique – qui n'est pas exempte de risques⁵¹ – se répand en Angleterre d'abord, puis gagne la France et le reste de l'Europe où elle ne touche sans doute qu'une partie réduite de la population (Moulin, 1996, 74).

À la fin du XVIII^e siècle, un médecin de campagne anglais, Edward Jenner (1749-1823), observe qu'une maladie des vaches appelée *cowpox*, bénigne pour l'homme, semble le protéger lors de ces redoutables

⁴⁹ Statistique quinquennale des causes de décès par âge, Office central de statistiques, Belgique.

⁵⁰ La variole est souvent appelée « petite vérole » au XIX^e siècle pour la distinguer de la « grande vérole », nom donné familièrement à la syphilis.

⁵¹ Les connaissances sur les mécanismes de la contagion et de l'immunité sont quasi-nulles à cette époque : l'inoculation telle qu'elle était pratiquée pouvait déclencher une variole virulente chez la personne inoculée, être à l'origine d'épidémies...

épidémies de variole qui sévissent à intervalles réguliers. L'idée lui vient alors d'inoculer, non pas le pus prélevé sur un humain malade de variole, mais celui d'une personne atteinte de *cowpox*, dans le bras de James Phipps le 14 mai 1796. Un mois et demi plus tard, il lui inocule du pus variolique, sans qu'aucune réaction se manifeste (Grmek, 1996, 48). La méthode utilisant la *Variolae vaccinae* (nom donné par Jenner au *cowpox*) s'étant révélée moins dangereuse que la méthode à la turque, ou variolisation, se répand rapidement dans le monde entier : la vaccination (contre la variole) est rendue obligatoire en Bavière dès 1807, au Danemark (1810), puis en Suède (1816). La Grande-Bretagne suit en 1853 et l'Allemagne (1874), l'Italie (1888), puis la France (1902) la rendent obligatoire pour les nourrissons (Grmek, 1996, 53).

9.2 Les « vaccins » se multiplient

Louis Pasteur (1822-1895) propose, en l'honneur de Jenner, d'étendre l'appellation de « vaccin » à tout procédé de protection de l'individu par stimulation de la production d'anticorps avant qu'il soit en contact avec la maladie.



Louis Pasteur

Fin du XIX^e: Pasteur et ses disciples. Quand Louis Pasteur présente sa « Théorie des germes et ses applications à la médecine » à l'Académie des Sciences le 29 avril 1878⁵², il ouvre la voie à une série de recherches visant à identifier les « germes » ou « microbes » responsables de ces nombreuses maladies qui en cette fin du XIX^e siècle tuent tant d'enfants et de jeunes adultes.

Deux ans plus tard (1880), Pasteur découvre que des germes atténués peuvent ne pas causer la maladie, mais, au contraire, induire une résistance à une infection ultérieure par un germe virulent. Le mécanisme de la vaccination est découvert. Il a

fallu pour cela franchir plusieurs étapes : isoler les microbes, les maintenir en vie et en contrôler la virulence. C'est la mise au point d'un premier vaccin contre la rage en 1885 qui fournit la preuve de l'efficacité de cette technique. Joseph Meister, un enfant de 9 ans, avait été sévèrement mordu par un chien enragé, Pasteur le vaccine avec succès : l'enfant survit. Il a eu beaucoup de chance : le virus de la rage qui se transmet via la morsure, la griffure ou encore le léchage d'une plaie par un animal enragé provoque une encéphalite mortelle pour l'homme. Le dernier cas décrit en Belgique remonte à 1999⁵³.



Robert Koch, un médecin allemand (1843-1910), isole le bacille de la tuberculose – le *Mycobacterium tuberculosis* aussi appelé *bacille de Koch ou BK* – en 1882 et crée la tuberculine en 1890 avec laquelle des tests de dépistage vont être pratiqués. Ce sont des disciples de Pasteur, Albert Calmette (1863-1933) et Camille Guérin (1872-1961) qui mettent au point le vaccin BCG, le vaccin bilié de Calmette et Guérin, en 1912. Il est testé pour la première fois sur un nourrisson en 1921⁵⁴.

Robert Koch

Émile Roux (1853-1933) et Alexandre Yersin (1863-1943), deux autres « pastoriens », mettent au point le sérum⁵⁵ antidiphtérique en 1894. La diphtérie est causée par la bactérie *Corynebacterium diphtheriae* ou bacille de Klebs-Löffler⁵⁶, découverte en 1884 et dont la toxine provoque des obstructions respiratoires par la formation de fausses membranes (le croup), des atteintes du myocarde et des atteintes des nerfs périphériques. Cette maladie à transmission directe de personne à personne est très contagieuse et

⁵² Il s'agit d'une note rédigée en collaboration avec deux de ses collègues : Jules-François Joubert (1834-1910) et Charles Chamberland (1851-1908).

⁵³ Guide de vaccination. Conseil supérieur de la Santé 2013.

 $^{^{54}}$ Voir le chapitre 10 « La tuberculose » de Maryse Wanlin et Thérèse Sonck.

⁵⁵ Contrairement au vaccin qui est administré de façon préventive avant que la maladie se déclare, le sérum est prescrit afin de guérir de l'atteinte d'un virus ou d'une bactérie qui a déjà contaminé l'organisme.

⁵⁶ D'après le nom de ses « découvreurs », les bactériologistes allemands, collaborateurs de Koch, Edwin Klebs (1834-1912) et Friedrich Löffler (1852-1915) (Dedet, 2007, 60).

aujourd'hui encore mortelle dans 20 % des cas. Fréquente au début du XX^e siècle (tout médecin généraliste avait dans sa trousse le matériel pour pratiquer une trachéotomie à domicile), cette complication est aujourd'hui rarissime.







Alexandre Yersin



Emil von Behring

Le sérum antidiphtérique qu'Emil von Behring (1854-1917), un médecin allemand, met au point à la même époque ne sera pas utilisé en Belgique : une commission spéciale nommée par le Gouvernement lui a préféré celui de Roux et Yersin, moins coûteux (*Rapport des Commissions médicales provinciales*, 1895, 427). Emil von Behring sera cependant lauréat en 1901 du premier prix Nobel de médecine « pour ses travaux sur la sérothérapie, en particulier son application à la diphtérie, qui ont ouvert une voie nouvelle dans le domaine des sciences médicales et conféré au médecin une arme efficace dans la lutte contre la maladie et la mort ».⁵⁷

Le XX^e siècle, siècle d'or des vaccins. Alors qu'avant l'ère pasteurienne les vaccins existants (variole et rage) précèdent la connaissance intime de l'agent pathogène, les vaccins réalisés ensuite le seront après identification du germe causal et de son mode d'action. C'est ce qui a permis le remarquable développement de vaccins au cours du XX^e siècle et du XXI^e siècle.

- Deux chercheurs belges, Jules Bordet (1870-1961) et Octave Gengou (1875-1957), décrivent le Bordetella pertussis ou bacille de Bordet-Gengou responsable de la coqueluche en 1906 (Bordet, Gengou, 1906). Ils mettent au point un premier vaccin en 1912. Il sera suivi de plusieurs autres tentatives, mais les premiers vaccins ont mis du temps à s'imposer en raison de la fréquence de leurs effets secondaires. Ce sont deux chercheuses américaines, Pearl Kendrick (1890-1980) et Grace Elderling (1900-1988) qui démarrent en 1932 un projet de recherche qui aboutit, en 1940, à la première mise en circulation (États-Unis) d'un vaccin contre la coqueluche, vaccin qui sera ultérieurement (1948) associé au vaccin contre la diphtérie et le tétanos.
- La coqueluche est une infection respiratoire d'assez longue durée (huit à dix semaines) et très contagieuse. Elle est caractérisée par de violentes quintes de toux très caractéristiques évoquant le chant du coq, d'où le nom de la maladie. Autrefois, la maladie atteignait surtout les jeunes enfants et est, aujourd'hui encore, particulièrement dangereuse pour les nourrissons.
- Gaston Ramon (1886-1963) est l'auteur d'une découverte majeure en 1923 : il démontre que l'action combinée du chauffage et du formol transforme la toxine diphtérique en une anatoxine, c'est-à-dire une toxine atténuée stable qui conserve son pouvoir immunisant. Il lui donne le nom d'anatoxine diphtérique. Le vaccin contre la diphtérie est mis en pratique peu de temps après.
- Ramon applique le même principe à la toxine tétanique et met au point le vaccin contre le tétanos avec Christian Zoeller⁵⁸ (1888-1934) en 1925-26. Le *Plectridium tetani* a été isolé en 1889 par Shibasoburo Kitasato (1852-1931), un médecin japonais venu travailler avec Emil Behring en Allemagne (Dedet, 2007, 63). Le tétanos et ses conséquences dramatiques sont connus depuis bien longtemps (Hippocrate, IV^e siècle av. J.-C.). Il est causé par la fixation sur le système nerveux central de la toxine du *Clostridium tetani*, bactérie ubiquitaire répandue sous forme sporulée très résistante dans le sol et

⁵⁷ Traduction du texte sur le site officiel du prix Nobel: "for his work on serum therapy, especially its application against diphtheria, by which he has opened a new road in the domain of medical science and thereby placed in the hands of the physician a victorious weapon against illness and deaths".

⁵⁸ Gaston Ramon et Christian Zoeller, sont tous deux biologistes et vétérinaires attachés à l'Institut Pasteur.

les intestins d'herbivores. La porte d'entrée est le plus souvent une atteinte tout à fait insignifiante : éraflure, piqûre de rose, clou rouillé..., mais la mortalité, extrêmement élevée au début du XX^e siècle, atteint encore 10 à 40 % des personnes infectées aujourd'hui.

Entretemps, diverses avancées permettent d'augmenter l'efficacité des vaccins. Gaston Ramon découvre en 1925 la notion d'adjuvant, substance qui augmente la réponse en antitoxines (anticorps neutralisants) chez l'animal, puis chez l'homme. L'année suivante, Alexander Glenny découvre l'usage des sels d'aluminium comme adjuvants. Ces sels permettent une meilleure réponse immunitaire avec une dose plus faible d'anatoxine et la nécessité de moins d'injections avant d'obtenir une réponse immunitaire protectrice (Jones, Moss, 1936).

L'année suivante (1926), la vaccination associée est mise au point par Gaston Ramon et Christian Zoeller : ils démontrent que des antigènes injectés ensemble, comme ceux de la diphtérie et du tétanos, potentialisent leurs actions respectives, ce qui rend les vaccins plus efficaces et permet aussi de simplifier le calendrier vaccinal (Dedet, 2007, 103).

- La poliomyélite, aussi appelée paralysie infantile, est une maladie infectieuse très contagieuse due au poliovirus sauvage qui a été identifié en 1908 par deux médecins-biologistes autrichiens, Karl Landsteiner (1868-1943) et Erwin Popper (1879-1955) (Eggers, 1999). Le virus, dont trois types (I, II et III) ont été identifiés, est très résistant et se transmet par contact direct. Il peut atteindre la moelle épinière et entrainer une paralysie touchant le plus souvent les membres inférieurs, mais aussi l'appareil respiratoire. Des épidémies de poliomyélite apparaissent à la fin du XIX^e siècle dans le monde industrialisé, le plus souvent dans les villes et au cours des mois d'été. Au cours de la première moitié du XXe siècle les épidémies s'internationalisent et gagnent en ampleur : de 1945 à 1956 en France on dénombre 1 500 à 2 500 cas chaque année et plus de 4 000 cas en 1957. Aux États-Unis, la polio a paralysé ou tué plus de 24 000 personnes en 1952. C'est alors qu'un premier vaccin à base de poliovirus inactivé est mis au point en 1953 par l'américain Jonas E. Salk (1914-1995). Administré sous une forme injectable, ce vaccin fait l'objet en 1954 d'un des plus grands essais randomisés de l'histoire : 1 800 000 petits Américains âgés de 5 à 8 ans sont soumis à ce test et le résultat s'avère probant après un an de suivi. Ce premier vaccin est suivi d'un second vaccin buvable conçu à partir d'une forme atténuée du virus vivant : il est mis au point par l'Américain Albert Sabin (1906-1993) en 1957. Des campagnes de vaccination de masse ont alors très rapidement été organisées partout dans le monde afin de prévenir ces redoutables épidémies.
- En 1959, c'est le tour de la rougeole : l'Américain John F. Enders (1897-1985)⁵⁹ isole la souche virale Edmonton qui est à la base du vaccin contre la rougeole qu'il met au point en 1960. En 1900, la rougeole a été la cause de près de 1 700 décès de nourrissons, soit un peu moins de 5 % des décès survenant cette année-là en Belgique avant l'âge d'un an. Elle a, depuis, progressivement disparu de nos statistiques de mortalité : la rougeole est en effet une maladie infantile devenue « bénigne » dans les pays à niveau de vie élevé. Cependant, il est un fait que les complications pulmonaires graves et le risque d'encéphalite (1 à 2 cas/1000) restent significatifs dans nos pays.
- Jusqu'à la Seconde Guerre mondiale, la rubéole a été considérée comme une maladie le plus souvent bénigne, sans conséquence pour l'enfant ou l'adulte. C'est en 1939, lors de l'entrée en guerre de l'Australie, que le regroupement des jeunes recrues crée les conditions d'une vaste épidémie de rubéole qui se transmet à leurs jeunes femmes. En 1940, Norman Gregg (1891-1966) chirurgien oculaire, voit arriver à son cabinet un nombre inhabituel de cataractes congénitales du nouveau-né : il découvre que leurs mères ont eu la rubéole durant leur premier trimestre de grossesses. Il décrit en 1941 un syndrome congénital associant cataracte et diverses autres anomalies (cardiaques, cérébrales,

⁵⁹ John F. Enders s'est déjà distingué précédemment : en 1954, il reçoit le prix Nobel de médecine avec Frederick Robbins et Thomas Weller pour leurs travaux sur l'isolation et les méthodes de culture du poliovirus.

oreille interne), syndrome qui reçoit par la suite le nom de syndrome de Gregg. Ses observations sont confirmées en 1947 par d'autres chercheurs. La dernière grande épidémie (1964) s'est soldée par plus de 20 000 cas de rubéole congénitale aux États-Unis, dont des milliers de morts fœtales ou d'enfants sourds, aveugles ou retardés mentaux. Cette catastrophe a accéléré la mise au point du vaccin : le virus de la rubéole est isolé en 1962 par Paul D. Parkman (1932 -). Il obtient une première souche atténuée du virus en 1966 et c'est avec Harry Martin Meyer qu'il met au point (1969) un premier vaccin contre la rubéole.

- Le vaccin contre les oreillons date de 1967. Les oreillons sont une maladie le plus souvent bénigne de l'enfant due à un virus spécifiquement humain ayant un tropisme particulier pour les glandes (dont les glandes parotides, les testicules, le pancréas...) et le cerveau. C'est surtout en cas d'atteinte à l'âge adulte que des complications telles que la méningo-encéphalite, l'orchite (inflammation des testicules susceptible de causer une stérilité chez les hommes qui ont passé l'âge de la puberté) ou l'oophorite (inflammation de l'ovaire) sont relativement plus fréquentes (WIV-ISP).
- Le virus de l'hépatite B aussi appelé antigène australien⁶¹ a été isolé en 1963 par l'américain Baruch Samuel Blumberg (1925-2011). Il a démontré sa transmission par transfusion sanguine en 1969 et son rôle dans le développement du cancer primitif du foie. Tous les fluides corporels peuvent contenir du virus. Les principaux modes de transmission du virus de l'hépatite B sont la transmission périnatale de la mère à l'enfant, la voie sexuelle ou parentérale (injection de drogue par voie intraveineuse, accident de laboratoire), les contacts proches avec une personne infectée, etc. La gravité potentielle de l'hépatite B, qui est la forme la plus grave des hépatites virales, est son risque d'évolution vers une hépatite chronique qui peut se compliquer d'une cirrhose ou d'un cancer du foie. Blumberg a rapidement travaillé à la mise au point d'un vaccin (1969), mais c'est au virologue français, Philippe Maupas (1939-1981), que l'on doit le premier vaccin contre l'hépatite B testé sur l'homme (1975). Ce vaccin « classique » fabriqué à partir de sérum d'origine humaine se double en 1986 d'une nouvelle forme de vaccin obtenu, lui, par des techniques de génie génétique. Outre le pouvoir immunisant de ces deux vaccins, on dispose aussi d'une première arme préventive contre un cancer.
- L'Haemophilus influenza de type b est isolé par Richard Pfeiffer (1858-1945) un collaborateur de Koch en 1892. Le vaccin contre l'Haemophilus influenza de type b (Hib), principale cause de méningite bactérienne chez l'enfant de moins de 5 ans est mise au point un siècle plus tard, en 1990. Premier vaccin conjugué, le vaccin Hib ouvre la voie au développement des autres vaccins conjugués contre les autres formes d'infections invasives (méningocoque et pneumocoque). Le Hib est également responsable d'autres types d'infections sévères chez l'enfant : épiglottites, cellulites orbitaires, pneumonies, arthrites... La plupart des infections graves surviennent avant 18 mois.
- En 2001, c'est au tour du vaccin contre les méningocoques du groupe C. Ces méningocoques affectent surtout les enfants et les adolescents et sont la cause de méningites pouvant évoluer vers une septicémie d'issue fatale dans 10 % des cas, malgré les traitements. En plus d'une mortalité élevée, une morbidité importante peut s'ensuivre : surdité, retard mental, nécroses cutanées étendues aboutissant parfois à la nécessité de pratiquer des amputations dramatiques au niveau des extrémités.
- Avant l'introduction du vaccin, le rotavirus était la cause la plus fréquente de diarrhées chez le nourrisson et le jeune enfant. C'est aussi la première cause d'hospitalisation des enfants de moins de 5 ans. Alors que la recherche pour le développement d'un vaccin remonte aux années 1980, ce n'est qu'en 2006 qu'un vaccin contre le rotavirus à base de virus atténué a pu être commercialisé après de larges études, étant donné le risque d'invagination intestinale comme effet secondaire raison pour laquelle le vaccin n'est proposé qu'avant l'âge de 6 mois. En Belgique, depuis la généralisation du

.

⁶⁰ D'après « Rubella », Wikipedia, the free Encyclopaedia, consulté le 16 novembre 2016.

⁶¹ Il est appelé « antigène Australia » parce qu'il a mis en évidence une réaction inhabituelle entre le sérum de malades polytransfusés et celui d'un aborigène australien (« Vaccin contre l'hépatite B », Wikipédia, l'encyclopédie libre, consultée le 15 novembre 2016).

- vaccin, une diminution de 85 % des cas d'entérites à rotavirus a été enregistrée chez les moins d'un an entre 2005 et 2011 (Conseil supérieur de la santé, 2013 avis 8812).
- Le vaccin conjugué contre le pneumocoque est devenu disponible en Belgique en 2004 et la vaccination s'est généralisée en 2007. Si la vaccination contre les pneumocoques existait pour le grand enfant et l'adulte depuis plusieurs années (Pneumo 23), il fallut attendre la mise sur le marché d'un vaccin conjugué pour protéger les nourrissons. Les infections à pneumocoque représentent actuellement (début XXI^e siècle), la première cause d'infection bactérienne invasive chez l'enfant dans les pays industrialisés. Ces infections surviennent le plus souvent chez les enfants de moins d'un an et sont la cause de : bactériémie (53 % des cas), pneumonie avec ou sans pleurésie (30 %), méningite (13 %)...
- Le papillomavirus humain (HPV) est responsable des infections sexuellement transmissibles les plus fréquentes. La nécessité de pouvoir se prémunir de cette infection est due au rôle de plusieurs de ses génotypes (on en compte une vingtaine!) dans l'étiologie du cancer, et notamment du cancer de l'utérus. Les génotypes 16 et 18 sont en effet systématiquement retrouvés dans près de 70 % des biopsies de cancer du col de l'utérus : ces génotypes ont été isolés par Harald zur Hausen (1936 -) en 1983 et 1984, découvertes pour lesquelles il reçoit le prix Nobel de médecine en 2008. Un premier vaccin contre le papillomavirus le Gardasil est mis au point en 2005 par lan Frazer (1953 -) et Jian Zhou (1957-1999), tous deux chercheurs de l'Université de Queensland (Australie). Il est mis en circulation en 2006. GlaxoSmithKline met au point un deuxième vaccin en 2007 : le Cervarix. Ces vaccins sont destinés en premier lieu aux adolescentes avant leurs premières relations sexuelles en vue de prévenir plusieurs formes de cancer, dont, par ordre d'importance : le cancer du col de l'utérus, mais aussi le cancer anal, vaginal et de la vulve.

La liste des vaccins disponibles ne s'arrête pas à ce bref parcours historique qui s'est limité à ce qui bénéficie en priorité aux enfants et aux adolescents. Entre la mise au point des premiers vaccins et ceux qui sont utilisés aujourd'hui, un long chemin a été parcouru. Chemin jalonné de découvertes qui relèvent de la microbiologie, du génie génétique et de l'évolution des techniques d'administration de ces vaccins, voire de leur combinaison, suivant en cela les découvertes de Gaston Ramon... en 1926. Depuis la mise au point des vaccins combinés diphtérie-tétanos-polio (DTP) en 1949 et rougeole-rubéole-oreillons (RRO) en 1971, d'autres combinaisons plus complexes ont vu le jour : depuis 2004 on recourt en Belgique à un vaccin hexavalent qui associe les vaccins contre la diphtérie, le tétanos, la poliomyélite, la coqueluche, l'hépatite B et l'*Haemophilus influenza* de type b.

9.3 Vacciner : un enjeu de santé publique au niveau international

L'omniprésence des maladies infectieuses, souvent épidémiques et associées à une mortalité importante avant les découvertes de Pasteur, explique très certainement le développement rapide des recherches qui sont initiées à la fin du XIX^e siècle, non seulement en France, mais aussi au niveau international. Deux centres de recherche se partagent alors les innovations : l'école française, avec Louis Pasteur comme initiateur, et l'école allemande sous la direction de Robert Koch. Ces deux écoles poursuivent des travaux complémentaires. L'école française tente plutôt de comprendre comment les bactéries génèrent des maladies, ainsi que l'action de la vaccination et de la sérothérapie dans les mécanismes de résistance à l'infection. L'école allemande s'est davantage spécialisée dans la découverte des bactéries, leurs caractéristiques biologiques et la prévention des maladies infectieuses par le développement de mesures sanitaires (Dedet, 2007, 45). À Berlin, Robert Koch, le découvreur du bacille de la tuberculose, emménage en 1885 dans le tout nouvel Institut d'hygiène, créé spécialement pour lui.

La mise au point du vaccin contre la rage valut à Pasteur une reconnaissance nationale : une souscription publique internationale lancée en 1886 a permis la construction de l'Institut Pasteur à Paris qui fut inauguré officiellement en 1888. Ces marques de reconnaissance nationale vont très vite dépasser les frontières :

des centres de vaccination rabique s'ouvrent un peu partout dans le monde industrialisé et des « Instituts Pasteur » se créent dans les colonies et territoires d'outre-mer français (Asie, Afrique) où d'autres maladies sont étudiées : le premier institut de ce type est créé à Saigon en 1891. D'autres s'ouvrent en Europe également : à Constantinople (1893), Bruxelles (1900)⁶², Athènes (1920), Saint-Pétersbourg (1923), Rome (1970)... (Dedet, 2007, 46-54). La microbiologie se développe aussi outre-Atlantique, notamment aux États-Unis, de façon plus accentuée après la Première Guerre mondiale.

Après les essais sur des populations animales, les premiers vaccins ont été testés sur des populations captives, comme des orphelins, des prisonniers, généralement peu représentatives de la population générale à laquelle ils sont destinés. Le vaccin contre la coqueluche mis au point par Kendrick et Eldering est le premier qui a fait l'objet en 1935 d'une étude cas témoins auprès d'une population générale d'enfants d'âge préscolaire (Shapiro-Shapin, 2010).⁶³ Ce sera la norme pour la mise à l'épreuve des vaccins suivants, dont la poliomyélite en 1954. L'efficacité du vaccin est testée et mesurée, de même que ses éventuels effets indésirables. Ces deux éléments sont alors pris en compte avant que sa commercialisation puis son usage soient recommandés par des instances reconnues internationalement.

La propagation d'épidémies par-delà les frontières nationales est d'autant plus rapide que les possibilités de déplacements internationaux se multiplient et s'accélèrent. Une instance internationale, telle l'OMS, a l'autorité nécessaire pour, non seulement faire des recommandations de vaccination, mais également pour développer des programmes visant à prévenir, voire éradiquer des maladies. C'est ainsi qu'elle lance son premier programme de vaccination mondial en 1967, avec comme objectif l'éradication de la variole. L'action pilotée au niveau international par Donald A. Henderson (1928-2016) et dotée d'un financement de l'Agence des États-Unis pour le développement international (USAID), est basée sur un signalement rapide des cas, leur prise en charge et la vaccination des membres du ménage et de l'entourage des cas confirmés, afin de contenir les épidémies. Un dernier cas de variole est signalé en Somalie en 1977. En 1980, l'OMS annonce la réussite du programme : la variole est éradiquée.

C'est dans la foulée de ce programme que l'OMS lance en 1974 (conférence d'Alma-Ata) le programme élargi de vaccination (PEV) afin d'« élargir » la vaccination antivariolique à six autres maladies graves de la petite enfance : il s'agit de faire bénéficier tous les enfants des moyens de prévenir la tuberculose, le tétanos, la diphtérie, la coqueluche, la poliomyélite et la rougeole. Dix ans après (1984), l'OMS établit un calendrier standard de vaccination pour ces six maladies. La liste des vaccins recommandés s'allonge par la suite en incluant le vaccin contre l'hépatite B, le vaccin contre la fièvre jaune dans les zones d'endémie, et le vaccin contre l'*Haemophilus influenza* de type b pour les pays à forte prévalence.

En 1988, c'est au tour de l'initiative d'éradication mondiale de la poliomyélite en espérant y réussir à l'horizon 2000. En l'an 2000, malgré l'importance des progrès réalisés, la polio sévit encore à l'état endémique dans vingt pays situés pour l'essentiel en Afrique et en Asie du Sud-Est. De 1988 à 2016, le nombre de cas notifiés est passé de 350 000 à moins de 40 cas. L'objectif d'éradication est aujourd'hui fixé à l'an 2018. Entretemps, l'OMS lance l'initiative d'élimination de la rougeole en 2001. Le plan d'action européen pour les vaccins 2015-2020 vise à l'interruption de la transmission de la rougeole et de la rubéole.

9.4... et en Belgique

En Belgique, l'obligation légale de vacciner contre la variole (1940)⁶⁴ est tardive, si on en compare la date à celle d'autres pays d'Europe (voir supra). Le pays n'est cependant pas resté sans réaction face aux épidémies de variole qui sévissent régulièrement au cours du XIX^e siècle : la loi du 12 mars 1818 (sous

⁶² À sa création, il s'appelait l'Institut Pasteur du Brabant car il était financé par la province. Il a fermé en 2007.

⁶³ Les études de terrain ne bénéficiaient pas encore dans les années trente des standards méthodologiques d'aujourd'hui, mais ces deux chercheuses ont eu le grand mérite de tester leur vaccin en cherchant à apparier les enfants vaccinés (= les cas) à des enfants-témoins de même âge, sexe et lieu de résidence.

⁶⁴ Arrêté royal du 14 août 1940 rendant obligatoire la vaccination antivariolique entre le troisième et le huitième mois de la vie. Cette obligation est renforcée arrêté du régent du 6 février 1946.

régime hollandais) « réglant tout ce qui est relatif à l'exercice des différentes branches de l'art de guérir » prévoit l'octroi d'une médaille à tout médecin ayant pratiqué au moins 100 vaccinations dans l'année. Guillaume 1^{er} a également instauré la vaccination obligatoire dans l'armée ainsi qu'à toute personne souhaitant bénéficier de l'assistance publique. Si les classes aisées ont rapidement adhéré au principe de la vaccination, les classes populaires s'en méfient, d'autant plus qu'elles ne fréquentent guère le médecin. En 1868, le système de primes et de médailles est aboli et un premier Institut vaccinogène de l'État⁶⁵ est inauguré afin de produire des vaccins de qualité en nombre suffisant (Bruyneel, 2009, 76-78). Certaines provinces, comme Anvers (1881), Liège (1893) ou le Hainaut (1893) prennent des dispositions tendant à généraliser la vaccination, mais non assorties de sanctions et, à défaut de moyens financiers suffisants, les épidémies continuent de sévir, comme en témoignent les rapports des commissions médicales provinciales. L'obligation vaccinale est renforcée à fin de la Seconde Guerre mondiale par l'arrêté du régent de 1946. Cette obligation est suspendue (mais non supprimée) depuis l'arrêté royal du 14 juin 1976⁶⁶.

Peu de temps après la mise au point du sérum antidiphtérique, la Belgique s'est très vite organisée pour pouvoir en bénéficier. Début 1895, le Gouvernement met le sérum de Roux et Yersin (fabriqué à l'Institut Pasteur à Paris) à disposition de tous les médecins au prix de 3 francs⁶⁷, afin d'en tester l'efficacité (Dr Garrulus, 1895, 76). Fin novembre 1894, l'Institut Solvay entreprend la fabrication du sérum, espérant pouvoir disposer fin janvier 1895 d'un stock permettant de traiter 1 500 cas de diphtérie. Peu après, le sérum est aussi fabriqué à Liège et Louvain. Conscient de l'importance d'une intervention rapide en cas de diagnostic confirmé de la maladie, le ministre des Chemins de fer, Postes et Télégraphes accorde la franchise postale pour l'envoi de tubes pour l'examen bactériologique, les demandes de sérum antidiphtérique et l'envoi des doses nécessaires fin mars 1895 (« Sérum antidiphtérique », 1895, 118). Les résultats sont encourageants : on compte alors près de 40 % de décès chez les malades non traités, contre 15 % chez ceux qui ont bénéficié de la sérothérapie. Ceci est de l'histoire ancienne : aujourd'hui, le vaccin a pris le relais.

Le succès du vaccin contre la poliomyélite a rapidement connu une faveur internationale et les premières vaccinations de masse des enfants sont organisées en Belgique en 1958 : 1 400 000 enfants âgés de 6 mois à 15 ans ont été vaccinés. C'est d'abord le vaccin injectable par virus tué (Salk) qui est utilisé, remplacé en 1963 par le vaccin buvable par virus atténué (Sabin). Quatre ans plus tard, en 1967, l'obligation de la vaccination contre la poliomyélite est votée en Belgique : c'est à ce jour le seul vaccin obligatoire pour tous les enfants.

Le calendrier de vaccination des enfants recommandé par le Conseil supérieur d'hygiène⁶⁸, auquel succédera en 2007 le Conseil supérieur de la santé, s'est fortement étoffé au cours des cinq dernières décennies. En 1964, il comporte cinq vaccinations : variole, poliomyélite, diphtérie, tétanos et coqueluche. La vaccination contre la rubéole est recommandée aux jeunes filles à partir de 1973. En 1985, le vaccin trivalent rougeole-rubéole-oreillons (RRO) est recommandé pour tous les nourrissons, suivi en 1996 de la vaccination contre l'hépatite B et *l'Haemophilus influenza* de type b. Les vaccinations contre le méningocoque C (2002), contre le pneumocoque (2004), le rotavirus (2006) et enfin le vaccin HPV pour les jeunes filles (2007) viennent compléter le calendrier de base. Après le vaccin RRO en 1985, le programme mettra gratuitement à disposition de tous les vaccinateurs les vaccins utiles pour la vaccination des nourrissons et des adolescents⁶⁹.

 $^{^{65}}$ Il sera déplacé à Anderlecht en 1882 afin d'en augmenter la capacité de production.

⁶⁶ Plus aucun cas de variole n'est signalé dans les pays « riches » depuis plusieurs années.

⁶⁷ Une commission spéciale nommée par le Gouvernement opte pour le sérum de Roux et Yersin, moins coûteux que celui de Behring. En attendant de le produire en Belgique, c'est Paris qui fournit le vaccin.

⁶⁸ Jusqu'en 2007, année de la mise en place du Conseil supérieur de la santé (CSS) qui lui succède.

⁶⁹ À noter qu'il existe toujours un décalage entre le moment où le Conseil supérieur de la santé recommande une vaccination et celui auquel le programme peut mettre gratuitement le vaccin à disposition. Il faut en effet que les budgets soient disponibles et que les marchés publics d'achat des vaccins puissent être mis en place. Parmi les treize maladies évitables par la vaccination, seul le vaccin contre le rotavirus n'est pas mis gratuitement à disposition à ce jour (2019).



Source: http://www.vaccination-info.be/

De 1964 et 2007, après le retrait de la vaccination contre la variole, la prévention est donc passée de cinq à treize maladies évitables par la vaccination, mais grâce au développement des nouveaux vaccins conjugués et combinés, le nombre de contacts nécessaires pour vacciner l'enfant est resté stable (cinq visites).

Enfin, une meilleure connaissance de l'immunologie et du rôle de la transmission des anticorps maternels au nourrisson a permis de proposer la protection de celui-ci dès sa naissance contre la coqueluche et la grippe : la vaccination des femmes enceintes contre l'influenza et contre la coqueluche fait partie des recommandations vaccinales depuis 2009. Cette vaccination durant la grossesse entre dans le cadre de la vaccination dite « cocoon » des adultes en contact avec des nourrissons. Elle est également proposée au père, aux grands-parents et à toute personne en contact avec des bébés, donc aussi au personnel de santé et des milieux d'accueil. La vaccination devient de ce fait une prévention qui accompagne tous les âges de la vie, de la naissance au grand âge : suivant en cela le calendrier vaccinal proposé par le Conseil supérieur de la santé, le programme de vaccination recommandé par la Communauté française débute à l'âge de 8 semaines et se poursuit jusqu'à l'âge adulte. À noter que seule la vaccination antipoliomyélitique reste obligatoire en Belgique pour tous les enfants.

9.5 L'ONE vaccinateur

L'implication de l'ONE dans la vaccination des jeunes enfants a été progressive. Dans l'entre-deux-guerres, elle a assuré un rôle de suppléance dans le champ de la vaccination antivariolique des enfants dont l'organisation relevait des autorités communales. Dans son *Rapport de l'activité de l'ONE pendant vingt-cinq ans, 1915-1940*, Henri Velge précise que « les œuvres veillent à ce que tous les enfants fréquentant les consultations de nourrissons soient vaccinés ». Dès 1940 (arrêté du 14 août) la vaccination antivariolique est obligatoire entre le troisième et le huitième mois de la vie. Les bourgmestres étaient tenus d'organiser trimestriellement des séances publiques et gratuites de vaccination. Cependant, « dans les localités où l'administration communale ne s'acquitte pas de cette tâche, les séances peuvent être organisées par les consultations de nourrissons. Le Comité médical (de l'ONE) approuve cette organisation, bien qu'il n'y ait pas lieu de la généraliser ». L'ONE est ainsi pour la première fois amenée à vacciner au sein de ses consultations.

Lors de la confirmation de l'obligation de la vaccination antivariolique par l'arrêté du régent de 1946 : une circulaire ministérielle précise que « les communes ont la faculté de s'entendre avec les comités locaux de l'ONE en vue de l'organisation de ces séances (de vaccination) » (Dubois-Manne, 1974 : 109). Cette implication « forcée » dans le processus de vaccination est temporaire et la vaccination contre la variole restera par la suite du ressort des communes.

Pour ce qui est de la vaccination antidiphtérique, le Comité médical supérieur de l'ONE estime en 1938 qu'elle doit être considérée comme un « traitement » et sort de ce fait du rôle préventif de la consultation. Il demande néanmoins que les « consultations organisent la propagande de cette vaccination ».

La question de l'introduction systématique de la prévention vaccinale des nourrissons dans le cadre des consultations de nourrissons semble avoir fait l'objet de longues discussions jusqu'à la fin des années cinquante : c'est en effet ce que laisse entendre le vigoureux plaidoyer en leur faveur du Dr Borremans-

Ponthière alors président du Comité médical supérieur de l'ONE en 1960 : « On a reproché à l'ONE de sortir de son rôle en introduisant les vaccinations dans la pratique courante des consultations. Or, c'est en accord avec le ministère de la Santé publique et de la Famille et sur l'avis de son Comité médical que l'ONE a organisé [...] les vaccinations antidiphtérique, antitétanique et, pour les enfants de moins d'un an, la vaccination anticoquelucheuse. À la demande d'un certain nombre de médecins, la vaccination antipoliomyélitique peut également être pratiquée [...]. Tous ces vaccins sont fournis gratuitement [...]. Cette mesure a provoqué des critiques. Aussi parait-il nécessaire d'exposer les raisons qui ont amené l'ONE à prendre cette importante décision [...]. » (Borremans-Ponthière, 1960, 277) Les raisons évoquées sont de deux ordres : la diphtérie exerce encore des ravages et on vaccine encore trop peu et surtout trop tard, de même qu'il relève un aspect social dans le recours à cette forme de prévention. « Pour la majorité des enfants belges, la consultation de nourrissons est la première et la seule œuvre médico-sociale à exercer sur eux une surveillance régulière. Si, pour des raisons économiques ou autres, l'enfant n'a pas pu être vacciné par le médecin ou le pédiatre de famille, c'est l'endroit particulièrement choisi pour le faire. »

Le Comité médical supérieur de l'ONE ne peut que « recommander » aux médecins chargés des consultations de nourrissons la vaccination systématique (Graffar, 1959), ces vaccins ne font en effet pas l'objet d'une obligation légale et certains médecins hésitent encore à proposer systématiquement le vaccin contre la coqueluche.

Le rôle de l'ONE comme premier vaccinateur de la petite enfance s'est progressivement confirmé au cours du dernier quart du XX^e siècle. En 1962, près de 50 % des consultations de nourrissons organisent des vaccinations et on peut estimer⁷⁰ qu'en 1970, soit dix ans après le lancement de cette nouvelle activité, l'ONE assure une première vaccination à près de 60 % des nourrissons du pays. Une proportion sensiblement équivalente de la population enfantine du pays y reçoit également une première dose de vaccin contre la poliomyélite.

À partir des années quatre-vingt, après la réforme de l'État, l'ONE devenue Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE) en Communauté française poursuit son rôle de vaccinateur au travers de ses consultations de nourrissons. Le programme de vaccination, matière « personnalisable », passe sous la compétence des Communautés. La direction générale de la Santé du ministère de la Communauté française en assurera la gestion ainsi que la mise à disposition gratuite des vaccins recommandés dans le calendrier vaccinal pour tous les vaccinateurs privés (pédiatres et généralistes) et institutionnels, y compris donc les consultations ONE et les milieux d'accueil ainsi que la médecine scolaire.

Dans son *Guide de médecine préventive du nourrisson et du jeune enfant* que l'ONE publie pour la première fois en 1997, la vaccination est définitivement reconnue comme un des programmes de suivi préventif des jeunes enfants. Pour ses consultations, l'ONE recommande de suivre le programme de vaccination du Ministère de la Communauté française sur base des avis émis par le Conseil supérieur de la santé. Des objectifs en termes de couverture vaccinale y sont également fixés.

Les outils de promotion de la vaccination mis à disposition des parents sont, d'une part, le « Carnet de l'enfant » qui, depuis 2001, contient les renseignements utiles notamment pour l'accès aux vaccins et, d'autre part, des brochures et dépliants d'information comme « Vacciner ? Mieux comprendre pour décider » ou « Les rendez-vous des vaccins ».

Le rôle de l'ONE est également d'assurer une bonne protection des nourrissons et des jeunes enfants fréquentant les milieux d'accueil. Pour les nourrissons, trop jeunes pour être vaccinés contre certaines maladies particulièrement contagieuses en collectivité, la protection repose sur l'immunité de groupe et donc sur le fait que les autres enfants et les adultes les soignants fassent barrière par leur vaccination à toute circulation des pathogènes. C'est pourquoi, sur base de l'arrêté du Gouvernement de la Communauté

⁷⁰ Cette proportion est calculée sur la base de chiffres publiés dans le rapport d'activité de l'ONE pour l'année 1970, en procédant comme suit : le nombre de premières injections/administrations de vaccins est divisé par le nombre de naissances vivantes de l'année. En 1970, le taux de couverture des enfants inscrits en consultation de nourrissons, calculé en référence aux naissances vivantes, est de l'ordre de 77 % (Masuy-Stroobant, 1983 : 247-248).

française de Belgique du 27 février 2003, plusieurs vaccinations sont rendues obligatoires pour les enfants qui fréquentent les milieux d'accueil en Fédération Wallonie-Bruxelles. Elles les protègent contre des maladies qui sont transmissibles au sein des collectivités de jeunes enfants : il s'agit de la poliomyélite, la diphtérie, la coqueluche, la méningite (à *Haemophilus influenza* de type b), la rougeole, la rubéole et les oreillons. Les vaccins contre le pneumocoque, la méningite à méningocoques C et l'hépatite B sont fortement recommandés, mais non obligatoires. L'ONE a pour mission de vérifier le respect de cette obligation pour les enfants fréquentant les milieux d'accueil.

Enfin, en ce début de siècle, le rôle de l'ONE dans la prévention vaccinale est appelé à s'élargir du fait du transfert, depuis janvier 2015, des compétences intracommunautaires en matière de santé. La promotion de la santé à l'école a également été transférée à l'ONE, ce qui *de facto* élargit sa responsabilité à l'ensemble de la population scolaire. En plus d'être vaccinateur, l'ONE devient aussi le régulateur du programme de vaccination en Fédération Wallonie-Bruxelles : deux missions bien distinctes qui méritent, afin d'éviter tout conflit d'intérêts, d'être mieux définies pour pouvoir coexister au sein d'un même organisme d'intérêt public.

9.6 Qu'en est-il in fine de la couverture vaccinale des jeunes enfants?

La vaccination a bien sûr un objectif de protection individuelle, mais aussi un objectif de protection collective au sein d'une population : en atteignant des niveaux élevés de protection, il est possible de rompre la chaine de circulation interhumaine de l'agent infectieux. C'est grâce à cette protection collective que l'éradication de la variole dans le monde a été rendue possible et constitue le plus beau fleuron de la vaccination. La quasi-élimination mondiale de la poliomyélite de même que l'objectif d'élimination de la rougeole et de la rubéole congénitale pour 2020 fixé par l'OMS-Europe reposent sur le même principe d'immunité collective et de seuils critiques de vaccination à atteindre.

La mesure régulière de la couverture vaccinale de la population sert donc à la fois d'indicateur de processus et de résultat du programme de vaccination : il s'agit aussi d'établir si le seuil critique d'immunité vaccinale permettant d'arrêter le potentiel épidémique d'une maladie est atteint ou se maintient. Le seuil de couverture varie en fonction de l'agent pathogène : 95 % pour la coqueluche, la rougeole, l'*Haemophilus influenza* de type b, 90-92 % pour les oreillons, 80-93 % pour la poliomyélite, 80-85 % pour la diphtérie et 87 % pour le méningocoque C et la rubéole.

À partir de l'inclusion des données de vaccination dans le recueil organisé pour la BDMS⁷¹, l'ONE dispose, depuis la fin des années nonante, des couvertures vaccinales pour les enfants suivis au sein de ses structures et revus à 9 mois, 18 mois et 30 mois. Sur base du dernier rapport publié de la BDMS en référence à l'année 2012⁷², les trois premières doses de vaccin hexavalent administrées à 8, 12 et 16 semaines ont été complétées à 96,1 %, mais la vaccination complète comporte quatre doses, or lors de l'examen réalisé à 18 mois pour les enfants présentés à l'ONE, seuls 91,6 % ont reçu les quatre doses⁷³. Le seuil critique n'est donc atteint ni pour la coqueluche, ni pour la méningite à *Haemophilus influenza* de type b. Un même déficit de couverture de l'ordre de 4 à 5 % entre les doses recommandées avant et après un an se retrouve pour la vaccination contre le pneumocoque. Pour la vaccination RRO, à 18 mois le seuil critique de 95 % est quasi

⁷¹ La BDMS (banque de données médico-sociales) est mise en place par l'ONE en 1983 et progressivement enrichie de nouvelles informations.

⁷² À noter que, pour que l'enfant fasse l'objet de ces bilans, il faut qu'il soit présenté en consultation à l'âge requis et soit encore suivi par l'ONE. En 2012, seuls 30 % des enfants inscrits à l'ONE sont dans ce cas pour le bilan à 9 mois ; 25 % pour le bilan à 18 mois et 15 % pour le bilan à 30 mois (ONE, *Rapport BDMS 2015*, chapitre 4, 12).

⁷³ Le bilan réalisé, en 2012, à 9 mois porte sur 12 071 enfants et à 18 mois sur 9 883 enfants.

atteint avec une couverture de 94,5 %. La couverture assurée par le vaccin contre le méningocoque C atteint elle 92,5 %. Enfin, la vaccination contre le rotavirus est proche de 84 %, bien que ce vaccin doive (en partie) être payé par les parents.

Pour connaître les couvertures vaccinales des enfants de l'ensemble de la Fédération Wallonie-Bruxelles, y compris la population d'enfants qui ne fréquentent pas les consultations de l'ONE⁷⁴, le programme de vaccination se base depuis 1989 sur des enquêtes réalisées par Provac (association interuniversitaire UCL, ULB, ULg) auprès d'un échantillon d'enfants âgés de 18 à 24 mois. Ces enquêtes sont indépendantes du vaccinateur choisi par les parents pour leur enfant : consultation ONE, pédiatre ou médecin traitant. La dernière enquête remonte à 2015 (Robert, Swennen, 2015) et révèle des taux de couverture (Bruxelles exceptée) de 92,3 % pour le vaccin hexavalent (quatre doses), de 92,9 % pour le pneumocoque (trois doses), de 95,6 % pour le RRO, de 91,2 % pour le méningocoque C et de 87,1 % pour le rotavirus.

ONE *	Hexa1	Hexa4	RRO	MénC	Pn1	Pn3	VC**
Oui	100	93,5	98,4	92,5	99,4	94,8	87,7
Non	97,4	91,7	92,6	91,3	95,2	90,8	86,9
p values	0,004	Ns	0,001	Ns	0,002	0,07	Ns

Couverture vaccinale 2015 en FWB (Bruxelles exceptée) des enfants de 18 à 24 mois en fonction du vaccinateur (pour 100 enfants : n=546). Source : Enquête Provac 2015.

ONE-non: enfants non suivis par l'ONE ou seulement de façon irrégulière

Dans l'enquête Provac 2015 (Bruxelles exceptée), près de 60 % des enfants sont vaccinés en consultation ONE. En ce qui concerne les vaccins de la première année de vie et la vaccination RRO à 12 mois, les enfants suivis à l'ONE (toujours depuis la naissance ou de façon régulière) sont mieux vaccinés que ceux qui n'ont jamais (ou seulement de façon irrégulière) été suivis en consultation de nourrissons. Les différences de couverture sont faibles, mais significatives, pour toutes les doses des quatre premières séances⁷⁵. Par contre, la séance de 15 mois au cours de laquelle la quatrième dose du vaccin hexavalent et le vaccin contre le méningocoque C sont administrés ne présente pas de différence entre vaccinateurs ONE et non-ONE (pédiatre privé ou généraliste) : de ce fait, 86,4 % des enfants ont complété le schéma de vaccination. Le taux de vaccination complet n'est donc pas différent qu'ils soient vaccinés par l'ONE ou non.

En conclusion, les couvertures vaccinales des jeunes enfants sont excellentes pour les vaccins de la première année de vie, mais doivent encore être améliorées après le premier anniversaire de l'enfant, et ce, quel que soit le vaccinateur choisi par les parents.

^{*} ONE-oui : enfants suivis depuis la naissance ou de façon régulière par l'ONE

^{**}Vaccination complète : Hexavalent 4 doses + RRO + Méningocoque C + Pneumocoque 3 doses

⁷⁴ Qui sont alors suivis par un pédiatre privé, leur médecin généraliste ou pas suivis du tout...

⁷⁵ Hormis la troisème dose du vaccin contre le pneumocoque pneumo3 significatif au seuil de 7 %.

BIBLIOGRAPHIE

- BORDET J., GENGOU O. (1906). Le microbe de la coqueluche. *Annales de l'Institut Pasteur*, vol. 20, pp. 731-741.
- BORREMANS-PONTHIÈRE P. (1960). Aspects médicaux de la protection maternelle et infantile en Belgique. *Rapport d'activité 1945-1959*, ONE, pp. 91-100.
- BRUYNEEL E. (2009). Le Conseil supérieur de la santé (1849-2009), Leuven, Peeters.
- DEDET J.P. (2007). La microbiologie, de ses origines aux maladies émergentes, Paris, Dunod.
- DUBOIS-MANNE R. (1974). Évolution des problèmes de vaccination dans le cadre des préoccupations de l'Œuvre Nationale de l'Enfance. *L'enfant* n° 2, pp. 93-137.
- EGGERS H.J. (1999). Milestones in Early Poliomyelitis Research (1840-1949). *Journal of Virology*, June 1999, pp. 4533-4535.
- GARRULUS Dr (1895). Le sérum antidiphtérique en Belgique. *Journal d'accouchements*, 24 février 1895, p 76.
- GRAFFAR M. (1959). Les vaccinations recommandées chez le jeune enfant. L'Enfant, n° 4, pp. 293-304.
- GRAFFAR M. (1965). Le programme des vaccinations du jeune enfant. L'Enfant, n° 4, pp. 297-311.
- GRMEK M.D. (1996). Les premières étapes de la vaccination. Entre mythe et histoire. In A.M. MOULIN (dir.) *L'Aventure de la vaccination*, Fayard, pp. 41-56.
- JONES F.G., Moss J.M. (1936). Studies on tetanus toxoid. I: The antitoxic titer of human subject following immunization with tetanus toxoid and tetanus alum precipitated toxoid. *Journal of Immunology*, vol. 30, pp. 115-125.
- LEUNG A.K.C (1996). Variolisation et vaccination dans la Chine prémoderne (1570-1911). In A.M. MOULIN (dir.) *L'Aventure de la vaccination*, Fayard, pp. 57-70.
- MASUY-STROOBANT G. (1983). Les déterminants de la mortalité infantile. La Belgique d'hier et d'aujourd'hui, Louvain-la-Neuve, Ciaco.
- MOULIN A.M. (1996). La variolisation en Occident. In A.M. MOULIN (dir.) *L'Aventure de la vaccination*, Fayard, pp. 71-81.
- ONE (2015). Le suivi médico-social préventif des enfants, Chapitre 4 in : *Banque de données médico-sociales Rapport 2015*. disponible sur : http://www.one.be/uploads/tx_ttproducts/datasheet/BDMS_2015_Chapitre_4.pdf.
- ROBERT E., SWENNEN B. (2015). Enquête de couverture vaccinale en Fédération Wallonie-Bruxelles (Bruxelles exceptée), Bruxelles, ULB Provac.
- Sérum antidiphtérique (1895). *Journal d'accouchements*, 31 mars 1895, p. 118.
- SHAPIRO-SHAPIN C.J. (2010). Pearl Kendrick, Grace Elderling and the Pertussis Vaccine. *Emerging Infectious Diseases*, vol. 16, n°8, pp. 1273-1278.
- WIV-ISP. Oreillons, disponible sur: https://www.wiv-isp.be/matra/Fiches/Oreillons.pdf

10. La tuberculose

Dre Maryse Wanlin, directrice du Fonds des affections respiratoires (FARES)

Dre Thérèse Sonck, conseillère pédiatre de l'ONE

La tuberculose aussi appelée « peste blanche », phtisie, consomption, scrofule ou maladie de Pott, est une maladie infectieuse et contagieuse, d'origine bactérienne. Sa forme pulmonaire (phtisie) est la plus connue du grand public et aussi la plus fréquente, mais elle peut aussi se manifester sous la forme de méningite, d'affections ostéo-articulaires, uro-génitales, cutanées...

Même si l'incidence de la maladie et – plus encore – sa létalité ont considérablement diminué depuis le début du XX^e siècle, les jeunes enfants sont – aujourd'hui encore – particulièrement vulnérables vis-à-vis de la tuberculose et plus particulièrement dans ses formes les plus graves (FARES, 2016 : 12). La mortalité par tuberculose présente, fin du XIX^e – début du XX^e siècle, un profil par âge particulier : très élevés chez les moins de 5 ans, les taux diminuent rapidement pour ensuite augmenter à l'adolescence et culminer chez les jeunes adultes (35-40 ans). Fe Belgique, la mortalité des moins d'un an par tuberculose est de 379 décès pour 100 000 nés vivants en 1900, de 233 en 1905, de 202 en 1910, et de 159 en 1920, au lendemain de la guerre. Environ 30 % de ces décès sont dus à la méningite, assez caractéristique de la tuberculose du jeune enfant au début du siècle. Cette surmortalité propre à la petite enfance diminue rapidement dans les pays industrialisés au cours des premières décennies du XX^e siècle (Donald, 2016 : 8-9).

10.1 Un peu d'histoire

La tuberculose est aussi ancienne que l'homme. Son apparition probable au néolithique⁷⁸ serait liée au processus de concentration des populations : l'agent responsable de la tuberculose a été identifié dans les ossements d'une femme et de son enfant datant d'environ 7000 av. J.-C. (Hershkovitz *et al.*, 2008). L'autopsie de momies égyptiennes, dont certaines datent de 3500 à 3000 av. J.-C. a montré la présence de mal de Pott⁷⁹, voire de granulomes tuberculeux : ceux-ci ont été mis en évidence en 1969 sur une momie d'enfant datant de 1230-1300 av. J.-C. (Demaeyer, 2016 ; Zimmerman, 1979). La première description écrite de la maladie a été retrouvée dans la bibliothèque d'Assurbanipal (VI^e siècle av. J.-C.) : « Le patient tousse souvent, avec des expectorations parfois sanglantes. Sa respiration est sifflante. Sa peau est froide, mais ses pieds sont chauds. Il transpire beaucoup et son cœur bat de façon désordonnée. Quand la maladie s'aggrave, il souffre de diarrhée. »⁸⁰

⁷⁶ Un même profil par âge a été observé en Angleterre et au Pays de Galles (Donald, 2016 : 8-9), en Suède (Puranen, 1989, 84) et aux États-Unis (Frost, 1939).

⁷⁷ Calculs réalisés à partir de la statistique quinquennale des causes de décès par âge de l'Office central de statistique. Ces chiffres portent sur les seules causes précisées, la certification médicale de la cause du décès n'est pas encore obligatoire en cette première moitié du XX^e siècle : il se peut donc qu'en réalité les taux mentionnés dans le texte sous-estiment la réalité.

⁷⁸ Une étude toute récente fait état de découvertes de lésions osseuses dues à la tuberculose en Syrie et datant d'une période antérieure à la domestication des animaux se situant entre 8800 et 7600 avant J.-C. (Hershkovitz *et al.*, 2008).

⁷⁹ Le Mal de Pott est une infection d'un disque intervertébral ou des corps vertébraux adjacents, due au bacille de la tuberculose (« Tuberculose humaine », *Wikipédia*, consulté le 15 août 2016).

⁸⁰ Traduit de Bolscher, Hoppenbrouwers & Burgmeijer, 2007: 401.

La forme pulmonaire (phtisie) de la tuberculose culmine de 1700 à 1850, au point de devenir la première préoccupation des médecins. On estime qu'elle a causé la mort de près de 25 % de la population adulte en Europe au cours de cette période.

Le premier médecin à l'identifier comme maladie distincte est René Laennec (1781-1826)⁸¹. Jean-Antoine Villemin (1827-1892) en démontre le caractère contagieux en 1865 et Robert Koch (1843-1910) découvre le *Mycobacterium tuberculosis*, appelé communément bacille de Koch (BK), le 24 mars 1882 (après 270 essais infructueux!).

10.2 Prévenir et guérir la maladie

La question du mode de transmission. On sait depuis longtemps que la tuberculose est une maladie contagieuse, mais encore fallait-il en décrypter le mode de transmission. Pierre-Charles-Alexandre Louis (1787-1872) et Jules Parrot (1829-1883), deux anatomo-cliniciens, observent que la tuberculose (la maladie des tubercules) se situe le plus souvent au sommet des poumons : restait à en identifier la voie d'accès. Par inhalation ou ingestion de bacilles ? La question est longuement débattue.

Jusqu'en 1903, en effet, on admet généralement que la contagion s'effectue surtout via les poussières souillées de bacilles qui pénètrent dans les poumons avec l'air inspiré. C'est lors d'une allocution à Kassel (Allemagne) en 1903 qu'Emil Von Behring (1854-1917) affirme privilégier la voie digestive : « La tuberculose pulmonaire de l'adulte est presque toujours la manifestation tardive d'une infection intestinale contractée dans le jeune âge et ayant pour origine l'ingestion de lait provenant de vaches tuberculeuses. » Albert Calmette (1863-1933) confirme ce mode de transmission lors d'une allocution tenue en mai 1908 à l'université d'Amsterdam et y réaffirme plus généralement « la prédominance de l'infection pulmonaire d'origine digestive » (Calmette, 1908 : 18). Robert Koch, qui a fait la distinction entre les souches humaines et bovines du BK, se refuse cependant à admettre le danger que court l'enfant à consommer du lait de vaches tuberculeuses (Blevins, Bronze, 2010 : e749).

À la même époque, Carl Flügge (1847-1923)⁸² déclare que ses expériences l'amènent à considérer la voie aérogène comme le mode d'infection le plus fréquent, par inhalation de fines particules liquides projetées par la toux et les éternuements. Cette hypothèse est définitivement confirmée plus tard, vers la moitié du XX^e siècle (Frith, 2014 : 33). Comme elle permet d'expliquer que la tuberculose se développe principalement dans des quartiers pauvres surpeuplés où règne l'alcoolisme, la malnutrition et le manque d'hygiène en général, il est dès lors établi que la contagion se produit le plus souvent par les crachats du phtisique, de manière immédiate, ou médiate via des objets souillés. Les mesures prophylactiques doivent donc cibler ces situations en prodiguant des conseils d'hygiène, mais aussi d'isolement des malades ou d'éloignement des enfants de milieux familiaux contaminés.

Les « cures » et traitements se développent. La cure « hygiéno-diététique » et de repos dans un endroit aéré et ensoleillé s'organise progressivement à partir du milieu du XIX^e siècle : le premier sanatorium est fondé en 1854 en Allemagne par Hermann Brehmer (1826-1889), lui-même guéri de la maladie après un

⁸¹ Médecin français, René Laennec est considéré comme l'inventeur du stéthoscope en 1819, ce qui a permis d'affiner le diagnostic des maladies pulmonaires, notamment.

⁸² Carl Georg Friedrich Wilhelm Flügge est un médecin hygiéniste allemand, professeur de diverses universités, dont Berlin. Ses recherches se sont intéressées aux modes de transmission de maladies infectieuses comme la malaria, la tuberculose, le choléra (Carl Flügge, Wikipedia, the free encyclopedia, consulté le 23 août 2016).

séjour dans l'Himalaya. La « mode » des sanatoriums se diffuse alors dans la plupart des pays d'Europe et aux États-Unis.

Des techniques chirurgicales pour collaber⁸³ le poumon (pneumothorax artificiel) sont pratiquées depuis la fin du XIX^e siècle jusqu'au lendemain de la Seconde Guerre mondiale. Cette technique est progressivement abandonnée (de même que les cures en sanatorium) lors de la mise à disposition du premier médicament antituberculeux, la Streptomycine, découverte en 1944. D'autres antibiotiques sont mis au point par la suite : le PAS en 1946, l'Isoniazide en 1951... Dans les années soixante, on parle déjà du développement de résistances aux traitements, surtout liées à un manque de compliance des patients : pour être efficace, le traitement doit en effet se poursuivre sans interruption pendant de longs mois. En 2014, deux nouveaux antituberculeux sont enfin mis sur le marché : la Bédaquiline et le Delamanid, permettant de traiter les tuberculoses pulmonaires multirésistantes sur une durée plus courte (Lincé, Dierckx, Broeckeart, 1994 ; Yombi, Olinga, 2015).

Dépister et vacciner. Koch crée la tuberculine en 1890 avec laquelle des tests de dépistage vont être pratiqués : d'abord par instillation dans l'œil, puis par application d'un « timbre » sur la peau et, enfin, par voie transcutanée, puis intradermique.

Le vaccin BCG – le vaccin bilié de Calmette et Guérin – est mis au point en 1912. Ce vaccin est administré pour la première fois à un nourrisson le 1^{er} juillet 1921.⁸⁴ En 1927, Calmette publie une étude réalisée sur plus de 20 000 enfants vaccinés qui conclut à l'efficacité du vaccin, mais ce résultat est contesté. C'est en 1928 qu'une conférence est organisée à Paris sous l'égide de la Société des Nations au sujet du BCG. Si elle confirme sans hésitation l'innocuité du vaccin, elle est moins affirmative quant à son efficacité : il engendre seulement « un certain degré d'immunité » (Ichok, 1929 : 57). Cette efficacité bien réelle – mais relative – est confirmée par des études ultérieures : l'étude cas-témoins prospective réalisée en Grande-Bretagne auprès de 26 475 adolescents âgés de 14-15 ans en 1950 est souvent citée. Après un suivi de dix années, 213 cas de tuberculose ont été diagnostiqués parmi les 12 867 enfants non vaccinés (= les témoins), contre « seulement » 48 cas dans le groupe des 13 598 jeunes ayant bénéficié du vaccin (Hart, Sutherland, 1977, cité par INSERM, 2004 : 136). Plus récemment, une expertise collective de l'INSERM (INSERM, 2004 : 144) décrit comme suit son efficacité chez le jeune enfant : « même si la vaccination des nourrissons par le BCG n'empêche pas l'infection par M. tuberculosis et n'a pas d'effet sur la transmission de la tuberculose maladie [...] la protection apportée par le BCG vis-à-vis de la tuberculose maladie est estimée chez l'enfant jusqu'à 85 % pour les formes graves (miliaires et méningites) et jusqu'à 75 % pour les formes pulmonaires ».

10.3 La lutte s'internationalise

Étant donné l'ampleur du fléau et l'espoir mis dans la vaccination, plusieurs campagnes de vaccination sont organisées dans l'entre-deux-guerres : en France, d'abord auprès de nourrissons issus de milieux pauvres et souvent contaminés puis dans les dispensaires et peu après dans les colonies : en Indochine, Madagascar,

⁸³ Avant la découverte d'antibiotiques efficaces, on pratiquait la collapsothérapie. Il s'agit d'un procédé permettant l'affaissement de la partie atteinte du poumon et d'une partie du thorax par insufflation d'air – le pneumothorax - ou par chirurgie mutilante : cette technique met le poumon atteint « au repos » (Tuberculose humaine, *Wikipédia*, consulté le 15 août 2016).

⁸⁴ C'était un nouveau-né, dont la mère atteinte de tuberculose était décédée quelques heures après son accouchement à la maternité de l'hôpital de la Charité à Paris. Cet enfant était appelé à grandir dans un milieu contaminé. L'efficacité du vaccin a été considérée comme bonne après un suivi de six mois de l'enfant. La vaccination a par la suite été étendue à d'autres nourrissons nés à la Charité (vaccin bilié de Calmette et Guérin, *Wikipédia*, consulté le 15 août 2016).

Sénégal... Il s'agissait de vacciner la population infantile et les troupes indigènes, mais aussi d'expérimenter le nouveau vaccin (Bonah, 2007). Le Canada crée l'Associate Committee for Research on Tuberculosis and BCG en 1925 « pour en étudier tant l'utilisation humaine que vétérinaire »⁸⁵ (Le vaccin bilié de Calmette et Guérin, *Wikipédia*). Il fait aussi l'objet de campagnes de vaccination en Norvège et en Suède.

Les ravages de la tuberculose au cours de la Seconde Guerre mondiale accélèrent le processus et les pays nordiques se positionnent en précurseurs : la Suède légifère en 1944 instaurant la déclaration obligatoire de la maladie et l'obligation de traitement (Puranen, 1989). En 1947, la Norvège impose la vaccination des personnes dont le test à la tuberculine est négatif. Le Danemark organise une campagne de vaccination de masse en 1950-52 (Horwitz & Knudsen, 1960). Les Croix-Rouges scandinaves s'associent en 1947 pour demander l'aide de l'UNICEF et étendre l'action à l'ensemble des pays d'Europe touchés par la guerre : quelque 30 millions de personnes sont testées à la tuberculine et près de 14 millions d'entre elles sont vaccinées (Comstock, 1994). C'est en 1950 que le processus s'internationalise vraiment et s'étend à tous les continents, quand l'OMS, poussée par la campagne internationale contre la tuberculose financée par l'UNICEF, lance sa première grande intervention sanitaire. La campagne suit le modèle nordique en procédant en deux étapes : les enfants passent d'abord par le test à la tuberculine et, si le test s'avère négatif, ils sont vaccinés.

L'action internationale ne s'arrête pas à cette première campagne. En 1964, la Journée mondiale de la santé est intitulée « Pas de trêve pour la tuberculose ». Le but de la journée est d'attirer l'attention des gouvernements et des populations sur le danger constant que représente la tuberculose et de leur faire connaître les moyens de lutte les plus efficaces contre ce fléau. En 1993, l'OMS déclare que la tuberculose est une urgence mondiale. Lors de la célébration du centenaire de la découverte du bacille par Robert Koch – le 24 mai 1982 –, l'OMS instaure un « *TB-Day* » annuel au cours duquel un message politique est délivré au monde entier afin d'appeler à la vigilance face à ce fléau, dont l'éradication s'est ralentie suite à l'épidémie du sida et l'augmentation de la population vivant dans la pauvreté. C'est ainsi que le 24 mai 2016, l'OMS appelle tous les pays et ses partenaires à « s'unir pour mettre fin à la tuberculose » (OMS-WHO, 2016).

En Europe occidentale, la mortalité par tuberculose diminue rapidement et de façon continue tout au long du XX^e siècle, passant d'environ 200 décès pour 100 000 habitants en 1900 à moins de 1 pour 100 000 en 2014. Les deux guerres mondiales sont à cet égard une exception avec des remontées importantes des taux de mortalité⁸⁶, mais les campagnes de vaccination de masse qui suivent la Seconde Guerre mondiale et la découverte de la Streptomycine puis de l'Isoniazide donnent un coup d'accélérateur à la tendance à la baisse. Ces progrès bénéficient surtout aux enfants : la mortalité par méningite tuberculeuse régresse de 90 % au cours des dix années qui suivent la guerre (van de Calseyde⁸⁷, 1964 : 129-131). On en vint même à envisager l'éradication de la tuberculose. Des sanatoriums et des dispensaires sont fermés, les vaccinations et les dépistages se font plus rares... Mais il fallut se rendre à l'évidence : si le nombre de décès se maintient à un niveau assez bas, le nombre de cas de maladie tuberculeuse (et de rechutes) reste trop élevé. Les politiques de prévention ciblent désormais les groupes à risque en Europe : immigrants récents originaires

⁸⁵ Le vaccin a d'abord été testé sur des bovins (tuberculose bovine) avant son utilisation chez l'homme.

⁸⁶ En Belgique, la mortalité due à la tuberculose atteint des niveaux records avec un taux avoisinant 240 décès pour 100.000 habitants en 191850 années de lutte contre la tuberculose en Belgique, 1897-1947 (sd), Bruxelles, Œuvre nationale belge de défense contre la Tuberculose, alors que sévit la grippe espagnole.

⁸⁷ Paul J.J. van de Calseyde est directeur régional de l'OMS pour l'Europe.

de pays pauvres, personnes sans-abri, personnes en séjour illégal, personnes séropositives au VIH/sida... ainsi que le personnel soignant en contact fréquent avec les personnes à risque : enseignants, médecins, infirmiers...

10.4 En Belgique, la lutte démarre en 1897

En Belgique, la lutte antituberculeuse s'organise, comme partout ailleurs en Europe et en Amérique du Nord, à la fin du XIX^e siècle.

De l'idée à l'action. C'est en 1897 que l'idée de combattre la tuberculose prend simultanément naissance à Liège et à Bruxelles : le Dr Derscheid crée le premier service de consultations médico-sociales gratuites pour la tuberculose à la Polyclinique de Bruxelles et le Pr Malvoz interpelle le conseil provincial de Liège qui décide de l'envoi d'une mission d'études à l'étranger à la suite de laquelle un des premiers sanatoriums belges est construit à Borgoumont en 1903.⁸⁸

En 1898, le Dr Derscheid (1871-1952) fonde avec le Dr Moëller l'Œuvre de la tuberculose afin d'organiser la récolte de fonds nécessaires à la construction de sanatoriums.

En 1900, le premier dispensaire antituberculeux ouvre à Liège sur le concept élaboré la même année par le Pr Calmette. Les Prs Dewez et Van Ryn fondent la Ligue nationale belge contre la tuberculose (issue de l'Œuvre de la tuberculose), dont le but essentiel, d'ordre prophylactique, est l'organisation des dispensaires et la création de préventoriums. Des bénévoles d'abord puis dès 1916⁸⁹ des équipes d'infirmières sont formés pour diffuser les règles de prévention dans les dispensaires antituberculeux et au domicile des malades. Ils sont aussi tenus de signaler les enfants exposés afin, si nécessaire, d'envisager leur éloignement du milieu familial contaminé en les plaçant à la campagne ou dans des institutions (les préventoriums) *ad hoc*, sous l'égide de l'Œuvre de préservation de l'enfance contre la tuberculose créée en 1911 (Duthoit⁹⁰, 1919) à l'image de l'Œuvre Graucher créée en France en 1903.⁹¹ Le premier préventorium – la Villa maritime – ouvre en 1903 à Wenduyne.

Dispensaires, préventoriums et sanatoriums. Au cours de la première moitié du XX^e siècle, l'arsenal préventif et curatif s'organise donc à divers niveaux. Plus d'une centaine de dispensaires sont créés, avec comme objectif le dépistage (consultations et examens radiologiques⁹²) et le tri des malades, suivis de la prévention assurée par une infirmière visiteuse au domicile des malades. Des préventoriums sont ouverts pour accueillir les malades primo-infectés non contagieux – le plus souvent des enfants, puis plus tard des adolescents – dont l'état général pouvait amener la maladie à se déclarer. Jusqu'en 1938, une trentaine de sanatoriums sont construits par des organismes publics, privés, mutuellistes ou religieux. Ils sont localisés

⁸⁸ Le sanatorium de Bokrijk est plus ancien : il a été créé en 1896, mais il a cessé ses activités en 1909 lors de la découverte de gisements de charbon dans le sous-sol de la région (Limbourg) (Vanhees, Marut et Zoons, 2016).

⁸⁹ Ce sont d'abord des infirmières d'origine étrangère ayant reçu une formation d'infirmière visiteuse. Les écoles conférant ce diplôme s'ouvrent en 1922 en Belgique 50 années de lutte contre la tuberculose en Belgique, 1897-1947 (sd), Bruxelles, Œuvre nationale belge de défense contre la Tuberculose p 31).

⁹⁰ Raoul Duthoit est le président de l'Œuvre de préservation de l'enfance contre la tuberculose.

⁹¹ Cette œuvre est créée en 1911 à Bruxelles, sous la présidence du Pr Bordet, avec pour mission le placement familial à la campagne des enfants de 3 à 14 ans exposés à la contagion. Près de 6 000 enfants ont été placés par cette œuvre entre 1911 et 1949 (50 années de lutte contre la tuberculose en Belgique, 1897-1947 (sd), Bruxelles, Œuvre nationale belge de défense contre la Tuberculose , 95-96). Elle s'inspire largement de l'Œuvre de la préservation de l'enfance contre la tuberculose créée en 1903 en France et plus communément appelée Œuvre Graucher du nom de son fondateur (Duthoit, 1919 : 114-122).

⁹² C'est en 1895 que Wilhelm Conrad Röntgen (1845-1923) découvre les « rayons X » qui servent encore aujourd'hui à dépister l'existence de lésions tuberculeuses.

dans des lieux « aérés » : à la côte ou à la campagne où les malades sont traités – voire opérés – mais surtout isolés afin d'éviter qu'ils contaminent leur entourage.

La prévention vise à la fois à réduire le risque de contamination, en isolant les malades contagieux ou en éloignant les enfants bien portants d'un milieu familial contaminé, et à renforcer les défenses naturelles des populations vulnérables en leur assurant des cures de grand air, du repos et une alimentation adéquate. En parallèle aux soins prodigués dans ces institutions, l'apprentissage de l'hygiène individuelle et collective occupe une place importante. La mise au point de traitements par antibiotiques au lendemain de la Seconde Guerre mondiale a entrainé leur fermeture – voire leur reconversion – progressive : le dernier sanatorium (Alsemberg) arrête ses activités en 1996.

L'œuvre nationale belge de défense contre la tuberculose. Si depuis 1897 beaucoup d'initiatives sont ponctuelles, l'ampleur de la maladie force les professionnels à se regrouper en associations et les pouvoirs publics à se mobiliser. Au début du XX^e siècle, trois grandes associations œuvrent en Belgique : la Ligue nationale belge contre la tuberculose (1900), l'Œuvre de préservation de l'enfance contre la tuberculose (1911) et l'Association nationale belge de défense contre la tuberculose (1923). Elles sont regroupées en 1929 sous une seule bannière : l'Œuvre nationale belge de défense contre la tuberculose (ONBDCT), établissement d'utilité publique qui existe toujours aujourd'hui sous le nom de Fondation belge contre la tuberculose et les maladies respiratoires (50 années de lutte contre la tuberculose en Belgique, 1897-1947 (sd), Bruxelles, Œuvre nationale belge de défense contre la Tuberculose). Cette dernière chapeaute les deux organismes issus en 1982 de la communautarisation : le Fonds des affections respiratoires (FARES) et la Vlaamse vereeniging voor gezondheidszorg en tuberculosebestrijding (VVGT), tous deux chargés de missions de surveillance, de socioprophylaxie, de dépistage et d'information. Au fil du temps, la lutte antituberculeuse a été intégrée dans le système de soins : le traitement est actuellement du ressort du secteur curatif alors que la prévention a été dernièrement régionalisée (FARES.be).

10.5 La prévention en milieu scolaire

L'inspection médicale scolaire est prévue pour les enfants âgés de 6 à 14 ans par la loi organique de l'enseignement primaire du 19 mai 1914. L'arrêté royal du 25 mars 1921 précise les conditions et le contenu de cette inspection annuelle gratuite qui doit être organisée par les communes dans les écoles primaires et gardiennes communales et les écoles privées subsidiées. La tuberculose fait en principe partie des problèmes de santé qui peuvent être identifiés lors de cette visite annuelle, mais elle n'est pas ciblée en tant que telle et les médecins chargés de cette inspection n'ont pas tous suivi de formation spécifique à cette pratique, qui relève à la fois de la médecine préventive et de la médecine sociale. Par ailleurs, nombreuses sont les communes à n'avoir pas compris d'emblée l'importance de cette approche préventive.⁹³

Le dépistage systématique et obligatoire de la tuberculose dans les écoles date de la loi du 21 mars 1964 qui définit le rôle de l'IMS, instaure le dépistage des maladies transmissibles – dont la TBC – par un examen annuel de l'état de santé des élèves et instaure, pour les membres du personnel des écoles, le dépistage des sources possibles de contamination. L'arrêté royal du 12 octobre 1964 et sa circulaire du 30 octobre 1964 stipulent que la pratique d'une épreuve tuberculinique est obligatoire une fois par an chez les élèves et que, en cas de test positif, l'élève subira une radiophotographie. Chez les membres du

-

⁹³ C'est l'un des constats fait lors des débats de la Chambre des représentants lors de l'analyse du projet de loi de 1964 sur l'inspection médicale scolaire.

personnel, une radiographie annuelle devient obligatoire. L'objectif est de dépister au plus vite tout foyer de contamination potentielle... et bien sûr de prendre en charge les personnes infectées.

Entretemps, l'incidence de la tuberculose a considérablement diminué. En 1991, le dépistage systématique de tous les élèves est arrêté au profit d'une stratégie ciblant les écoles à risque (décret du 3 juillet 1991) puis les élèves à risque comme les primoarrivants. Le dépistage a été supprimé en 2007 et remplacé par un bilan de santé obligatoire l'année de leur arrivée pour les primoarrivants (FARES, 2012 : 10-17).

10.6 L'ONE cible les plus jeunes

Dès sa création en 1919 et pendant toute la période de l'entre-deux-guerres, l'ONE relaie dans sa *Revue mensuelle* les communications, débats et recommandations concernant la prévention de la tuberculose chez le jeune enfant. C'est d'abord de façon indirecte que l'ONE contribue à la prévention de la tuberculose, par les moyens d'action visant l'amélioration de la nutrition du nourrisson et du jeune enfant ainsi que son suivi médical et en consolidant les institutions mises en place pendant la guerre 14-18. De façon plus directe, au cours de l'entre-deux-guerres, sa collaboration avec l'ONBDCT prend diverses formes : soit les infirmières de l'ONE assurent la vaccination (BCG) des nourrissons dans les maternités⁹⁴, en accord avec la Ligue nationale belge contre la tuberculose, soit elle sollicite l'Œuvre de préservation de l'enfance contre la tuberculose pour la prise en charge des enfants qu'elle a identifiés comme à risque de développer la maladie.

Nourrir les enfants : une priorité en temps de guerre. Pour faire face au risque de malnutrition des enfants, diverses mesures sont prises par la section des Œuvres d'alimentation de l'enfance du Comité national de secours et d'alimentation (Velge, 1919). La fréquentation régulière de la consultation de nourrissons conditionne l'accès aux Gouttes de lait pour les tout-petits que leur mère ne peut allaiter, mais aussi à des suppléments alimentaires pour les moins de 3 ans sevrés ; les mères allaitantes peuvent, si nécessaire, bénéficier des cantines maternelles et les enfants plus âgés souffrant de malnutrition reçoivent un repas reconstituant à la « cantine pour enfants débiles ». Les écoliers ne sont pas oubliés : le « repas scolaire » leur est destiné. Ces dispositifs sont complétés par les « colonies pour enfants débiles » où des enfants gravement sous-alimentés sont envoyés – et suralimentés – afin de prévenir le rachitisme et la tuberculose. À chaque fois, l'enfant bénéficiaire fait l'objet d'un examen médical préalable, d'un suivi de son état de santé et de son statut pondéral. Les enfants primo-infectés ou déjà atteints de la maladie sont pris en charge par l'Œuvre de préservation de l'enfance contre la tuberculose.

« Nous avons ainsi contribué puissamment à enrayer cette terrible ascension de la tuberculose qui n'a pas atteint nos jeunes générations. » C'est ce qu'affirme Henri Jaspar, alors ministre des Affaires économiques, dans son discours d'ouverture lors de la séance d'installation du Conseil supérieur des œuvres de l'enfance, le 17 octobre 1919 (ONE, 1919, 112).

L'impact des consultations de nourrissons et des visites à domicile. La tuberculose sévit surtout dans des milieux pauvres, où les logements surpeuplés et la promiscuité favorisent la circulation des bacilles. Ce sont ces mêmes milieux populaires qui sont ciblés par les consultations de nourrissons et les Gouttes de lait dans leur lutte contre la mortalité infantile. En encourageant l'allaitement maternel, en « éduquant » les

⁹⁴ Intervention d'Henry Jaspar lors de l'assemblée générale du Comité national des œuvres de l'enfance de 1936 (ONE, *Revue mensuelle*, 1937, n°1, p. 62). A noter qu'en 1936, l'accouchement en maternité était loin d'être la règle et qu'elle était plutôt le fait des fractions défavorisées de la population.

⁹⁵ Voir le point 2 « La première consultation de nourrissons date de 1897 en Belgique ».

mères à l'élevage hygiénique des nourrissons et en distribuant du lait stérilisé aux mères qui ne peuvent allaiter, l'ONE naissant contribue à améliorer le statut nutritionnel des enfants et augmente de ce fait leur capacité de résistance aux maladies infectieuses, dont la tuberculose.

Même si le dépistage et la prévention de la tuberculose relèvent alors principalement des dispensaires antituberculeux et des infirmières visiteuses qui y sont rattachées, l'examen médical réalisé dans le cadre de la consultation de nourrissons et les visites à domicile de l'infirmière visiteuse de l'ONE – dont la formation doit comporter un module sur la prophylaxie de la tuberculose (Brachet⁹⁶, 1923) – complètent l'action de L'ONBDCT en ce qui concerne les enfants de moins de 6 ans. Les enfants vivant dans un milieu contaminé ou les enfants primo-infectés sont signalés à l'ONBDCT en vue d'être admis en cure, soit dans un préventorium, soit en colonie de vacances (50 années de lutte contre la tuberculose en Belgique, 1897-1947 (sd), Bruxelles, Œuvre nationale belge de défense contre la Tuberculose , 128).

La lutte pour un meilleur contrôle du lait. En ce qui concerne les jeunes enfants, la contamination par le lait est une réalité au cours de la première moitié du XX^e, comme en témoignent une étude réalisée en Écosse (Blacklock cité par Donald, 2016 : 4) sur une série d'enfants décédés de tuberculose en 1924-1936 et une autre étude menée en Allemagne par le Kaiserliches Gesundheitsamt berlinois . Dans les deux études, la contagion par le lait de vache représente un tiers des cas. Dès lors, le recours à du lait stérilisé ou pasteurisé constitue bel et bien une protection : encore faut-il qu'à défaut d'allaitement maternel et plus tard, quand l'enfant est sevré, que les familles prennent l'habitude de faire bouillir le lait cru avant qu'il soit consommé.

La question du contrôle du lait est en effet récurrente en ce début du XX° siècle : la loi de 1894 pénalisant la vente frauduleuse de lait altéré et de lait produit par des vaches atteintes de tuberculose, de fièvre aphteuse, etc. semble peu appliquée. On retrouve les mêmes discours dénonçant le peu d'attention accordée par les exploitants agricoles au respect des règles élémentaires d'hygiène lors de la production, du conditionnement et de l'acheminement du lait : le contrôle sanitaire des vaches – qui est alors du ressort des communes – n'est pas réalisé de façon systématique et la qualité nutritive du lait commercialisé est loin d'être assurée. Fa « Le lait » est la première des questions débattues lors du premier congrès national des Œuvres de l'enfance qui a lieu à Charleroi en 1924 : suite aux nombreuses inspections de l'ONE, l'analyse des échantillons de lait prélevés dans les œuvres le qualifie trop souvent de « lait sale », « lait très sale » ou encore « lait falsifié » (Velge, 1923 : 11). Son inspection est encore jugée insuffisante par le Dr Geudens, inspecteur vétérinaire et président de la section malinoise de la Ligue nationale belge contre la tuberculose, lors du X° congrès des Œuvres de l'enfance qui s'est tenu à Malines le 28 juin 1936. Il y insiste « sur la nécessité de mettre en place un système de contrôle des vaches, du personnel de traite, des vendeurs de lait pour prévenir la tuberculose, la stomatite aphteuse et la contamination bactériologique » (Borremans-Ponthière 1937, 1937 : 14).

La coordination du contrôle du lait au niveau national est finalement concrétisée par la mise en place en 1938 d'un Office national du lait et de ses dérivés (loi du 15 janvier 1938).

Le dépistage systématique chez les moins de 6 ans. Les enfants les plus jeunes ne pouvant bénéficier du dépistage systématique organisé par l'IMS à partir de 1964, l'ONE décide en 1967 de recommander le

⁹⁶ Marguerite-Albert Brachet est présidente de l'Association des infirmières-visiteuses de Belgique.

⁹⁷ C'est surtout le cas du lait acheminé vers les villes, davantage susceptible d'être « allongé » d'eau, une eau dont la qualité bactériologique était loin d'être assurée en ce début du XX^e siècle.

⁹⁸ Le Dr P. Borremans-Ponthière est pédiatre et fait partie du Comité médical de l'ONE.

dépistage tuberculinique annuel et systématique depuis la naissance jusqu'à l'âge de 6 ans. Le test (non obligatoire) se fait au domicile des enfants, trois ou quatre jours avant sa présentation à la consultation de nourrissons où une réaction éventuelle est constatée. En cas de test positif, l'assistante médicale de l'ONE est chargée d'identifier la source de la contamination, d'inciter les familles à se faire examiner au dispensaire antituberculeux ou par leur médecin traitant et à appliquer les règles d'hygiène domestique qui s'imposent pour éviter toute autre contamination (Merchiers et Geubelle, 1981).

Les rapports d'activité annuels de l'ONE témoignent de l'ampleur prise par ce dépistage : au cours des années 1967-1973, le nombre annuel de tests pratiqués progresse de 106 053 à 159 560 (ONE, Rapports d'activité annuels).

Au niveau de l'accueil (gardiennes, maisons d'enfants, centres d'accueil ou de vacances), la règlementation ONE (arrêté royal du 21 août 1975) prévoit en 1975 un test tuberculinique ou un examen radio (photo) graphique du thorax annuel pour la gardienne et chacune des personnes en contact avec les enfants (obligatoire si âgée de plus de 35 ans). Aujourd'hui, toutes les personnes des milieux d'accueil en contact avec les enfants doivent fournir chaque année un certificat de bonne santé physique et psychique. Il est donc de la responsabilité du médecin certificateur d'évaluer la nécessité d'un dépistage de la tuberculose.

En 1985, l'incidence de la tuberculose tous âges confondus passe sous le seuil des 20 cas par 100 000 habitants. En 1995, l'incidence de la tuberculose chez les enfants âgés de moins de 5 ans est de 3,8/100 000 en Wallonie et de 28,1/100 000 dans la Région bruxelloise, en raison de l'importance de la population d'origine étrangère : elle est, en effet, de trois à cinq fois supérieure chez les non-Belges (FARES, 1995). Le dépistage s'est alors orienté vers des groupes cibles à plus haut risque de contracter ou de développer la maladie. Ce dépistage a été réalisé par l'ONE par voie transcutanée (Monovac) jusqu'en 2003. Comme ce test a été retiré du commerce, l'ONE a mis en place en 2005 une stratégie de dépistage des enfants à risque en collaboration avec le FARES qui réalisait les intradermoréactions, soit dans les locaux de consultation ONE, soit dans les dispensaires du FARES.

Suite à une première évaluation en 2007, cette stratégie s'est poursuivie en mettant l'accent sur l'information et la sensibilisation ainsi que le dépistage systématique dans les consultations où les enfants sont plus particulièrement à risque d'être ou d'avoir été en contact avec un cas de tuberculose contagieuse. En 2015-2016, le dépistage systématique, qui n'est plus d'actualité et s'est avéré peu rentable, est remplacé par une stratégie d'information (affiches et folders) qui a pour objectif d'alerter les parents sur les facteurs de risque et de les inciter à en parler à l'équipe médicale de la consultation qui juge de la nécessité de réaliser le dépistage.

10.7 Une maladie « sociale » toujours présente, même chez nous

L'incidence de la tuberculose est passée de 250 nouveaux cas de maladie pour 100 000 habitants en 1900 à 8,6 en 2014 (FARES, 2014), tandis que la mortalité est passée de 156 décès pour 100 000 en 1900 à moins de 0,3 en 2014 (50 années de lutte contre la tuberculose en Belgique, 1897-1947 (sd), Bruxelles, Œuvre nationale belge de défense contre la Tuberculose).

On notera que la mortalité par tuberculose amorce une tendance à la baisse bien avant⁹⁹ les mesures prophylactiques mises en place au début du XX^e siècle et que cette tendance précède aussi de loin la découverte d'une antibiothérapie spécifique qui ne sera disponible qu'à partir de 1948, quand cette mortalité se situe en Belgique autour de 55 pour 100 000. Le monde scientifique s'accorde, en effet, à attribuer à l'amélioration générale du niveau de vie, de l'hygiène tant individuelle que publique, des conditions de logement, mais aussi aux mesures de prévention visant à limiter les risques de contamination, la plus grande part de la chute à long terme de la tuberculose (Mc Keown, 1976 ; Holloway *et al.*, 2014).

Aujourd'hui, la tuberculose se concentre dans des groupes spécifiques, dont l'immunité est affaiblie par la maladie (VIH/sida...) ou en raison de conditions de vie précaires : les personnes sans-abri, les personnes en séjour illégal, les réfugiés, et plus généralement les primoarrivants originaires de pays à haute endémie. Ils font désormais l'objet d'une attention ciblée, les dépistages systématiques et généralisés n'étant plus de mise dans un pays à faible incidence comme le nôtre.

BIBLIOGRAPHIE

BLEVINS S.M., BRONZE M.S. (2010). Robert Koch and the 'golden age' of bacteriology. *International Journal of Infectious diseases*, vol. 14, e744-e751.

BOLSCHER N., HOPPENBROUWERS K., BURGMEIJER R. (2007). Tuberculose, Chapter 24. In R. BURGMEIJER, K. HOPPENBROUWERS, F. VAN GOMPEL (eds), *Handboek vaccinaties, infectieziekten en vaccinaties - Deel B*, Assen, Van Gorkum, pp. 401-420.

BONAH Ch. (2007). *Histoire de l'expérimentation humaine. Discours et pratiques, 1900-1940*, Paris, Les Belles Lettres.

50 années de lutte contre la tuberculose en Belgique, 1897-1947 (sd), Bruxelles, Œuvre nationale belge de défense contre la Tuberculose.

CALMETTE A. (1908). Les voies normales d'infection tuberculeuse, conférence donnée à l'Université d'Amsterdam le 11 mai 1908.

COMSTOCK G.W. (1994). The International Tuberculosis Campaign: a pioneering venture in mass vaccination and research. *Clinical Infectious Diseases*, vol.19, n°3, pp. 528-540.

DEMAEYER Ph. (2016). Histoire de la pneumologie dans l'Antiquité. *Revue médicale de Bruxelles*, vol. 37, n° 1, pp. 52-56.

DONALD P.D. (2016). A brief history of childhood tuberculosis, Chapter 1. In J.R. Starke, P.R. Donald (eds), Handbook of Child and adolescent tuberculosis, Oxford, Oxford University Press, pp. 1-11.

DUTHOIT R. (1919). La protection de l'enfance contre la tuberculose. *ONE, Revue mensuelle*, n° 3, pp. 114-122.

FARES - Fonds des affections respiratoires asbl, http://www.fares.be/fr/

FARES (2012). Stratégie de prévention de la tuberculose en milieu scolaire 2012-2017, http://www.fares.be/fr/

FARES (2016). Registre belge de la tuberculose 2014, http://www.fares.be/fr/

FRITH J. (2014). History of Tuberculosis. Part 1 -Phtisis, consumption and the White Plague. *Journal of Military and Veterans Health*, vol. 22, n° 2, pp. 29-35.

-

⁹⁹ Au milieu du XIX^e siècle, la mortalité par tuberculose était bien plus élevée : elle était de l'ordre de 377 décès pour 100 000 50 années de lutte contre la tuberculose en Belgique, 1897-1947 (sd), Bruxelles, Œuvre nationale belge de défense contre la Tuberculose : 18). Il y eut donc déjà des améliorations avant l'ère des sanatoriums et de la prévention en général. Cette évolution s'observe dans d'autres pays d'Europe (Mc Keown, 1976).

- FROST W.H. (1939). The age selection of mortality from tuberculosis in successive decades. *American Journal of Epidemiology*, 1995 (reprint) vol.141, n°1, pp. 4-9.
- HART P.D., SUTHERLAND I. (1977). BCG and vole bacillus vaccines in the prevention of tuberculosis in adolescence and early adult life, Final report to the Medical Research Council. *British Medical Journal*, n°2, pp. 293-295.
- HERSHKOVITZ I., DONOGHUE H.D., MINNIKIN D.E., BESRA Gurdyal S., LEE O.Y.C., GERNAEY A.M. *et al.* (2008). Detection and Molecular Characterization of 9000-Year-Old Mycobacterium tuberculosis from a Neolithic Settlement in the Eastern Mediterranean. *PLoS ONE*, vol.3, n° 10: e3426.
- « Histoire de la tuberculose », Wikipédia, l'encyclopédie libre, consulté le 20 août 2016.
- HOLLOWAY, K.L., STAAUB, F., RÜHLI F., HENNEBERG, M. (2014). Lessons from history of socioeconomic improvements: a new approach tu treating multi-drug-resistant tuberculosis. *Journal of Biosocial Science*, vol. 46, pp. 600-620.
- HORWITZ O., KNUDSEN J. (1960). Comparison between attenders and non-attenders at the Danish Mass Tuberculosis Campaign, 1950-52. *Bulletin of the World Health Organization*, vol. 23, pp. 669-681.
- ІСНОК, G. (1929). Réunion internationale d'experts pour l'étude du BCG, par la section d'hygiène de la Société des Nations, Paris, 15-18 octobre 1929. Revue d'hygiène et de médecine préventive, vol 51, pp. 50-65, http://www.biusante.parisdescartes.fr/histmed/medica/cote?90113x1929x51.
- INSERM Expertise collective (2004). *Tuberculose. Place de la vaccination dans la maitrise de la maladie*, Paris, INSERM.
- JASPAR H. (1919). Séance d'installation du Conseil supérieur des œuvres de l'enfance, 17 octobre 1919, *ONE, Revue mensuelle*, n° 3, pp. 107-113.
- LINCÉ M., DIERCKX P., BROECKEART I. (1994). Le long combat contre la tuberculose. Semper n° 182, avril 1994.
- McKeown Th. (1976). The Modern rise of Population, London, Edward Arnold.
- OMS-WHO (2016). *Tuberculose*, Aide-mémoire n° 104, http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs104/fr/.
- Puranen Bi (1989). La tuberculose et le déclin de la mortalité en Suède. *Annales de démographie historique*, pp. 79-100.
- « Tuberculose humaine », Wikipédia, l'encyclopédie libre, consulté le 20 août 2016.
- « Vaccin bilié de Calmette et Guérin », Wikipédia. L'encyclopédie libre, consulté le 20 août 2016.
- VAN DE CALSEYDE P.J.J. (1964). La tuberculose ne désarme pas, L'Enfant, n° 2 : 129-131.
- VANHEES B., avec la collaboration d'A. MARUT et J. ZOONS (2016). Het sanatorium van Bokrijk. Van Kneippinrichting tot TBC-behandeling, *Retroscoop* n° 103, http://www.retroscoop.com/maatschappij.php?artikel=103.
- VELGE H. (1923). Rapport sur les activités de l'Œuvre nationale de l'enfance au cours de l'année 1922, ONE, pp. 4-24.
- VELGE H. (1919). L'activité du département de l'enfance du Comité national de secours et d'alimentation pendant la guerre, *ONE, Revue mensuelle*, n° 2, pp. 92-101.
- YOMBI J.C., OLINGA U.N. (2015). La tuberculose, épidémiologie, aspect clinique et traitement. *Louvain Médical*, vol.134, n° 10, pp. 549-559.
- ZIMMERMAN M.R. (1979). Pulmonary and osteous tuberculosis in an egyptian mummy. *Bulletin of the New York, Academy of Medecine*, vol. 55, pp. 604-608.

11. La mort subite du nourrisson

Dr Jean-Marie Dubru, président honoraire du Collège des conseillers pédiatres ONE

« Définie comme tout décès soudain d'un enfant de moins d'un an, inattendue par son histoire et non expliquée malgré les examens réalisés après la mort, la mort subite du nourrisson (MSN) est toujours un drame familial et un défi pour les médecins, chercheurs et décideurs. » (Aouba et al., 2008 : 18)

11. 1 Un peu d'histoire...

Initiée à la toute fin du XIX^e siècle, la lutte contre la mortalité infantile se concentre sur la mortalité d'origine infectieuse : les nourrissons décèdent alors de diarrhées et d'entérites, mais aussi de maladies respiratoires, de rougeole, de coqueluche...

De 1900 à 1950, la mortalité infantile passe de 178 à 53 décès pour 1 000 nés vivants : ce progrès sans précédent porte surtout sur la diminution rapide de la mortalité post-néonatale¹⁰⁰ qui passe de 127 à 25 pour 1 000 nés vivants au cours de la même période. On le doit pour l'essentiel à la diffusion des règles de puériculture mises au point au tout début du siècle et à la prévention des maladies infectieuses autrefois particulièrement meurtrières. La mise au point d'antibiotiques efficaces va accélérer le processus dans les années qui suivent la Seconde Guerre mondiale.

L'intérêt porte alors sur une catégorie particulière de décès survenant généralement après les premières semaines de vie : il s'agit de ces enfants qui, sans cause apparente, meurent pendant leur sommeil. À défaut de pouvoir les expliquer, ces décès ont d'abord été regroupés dans la catégorie fourre-tout des « causes mal définies » pour ensuite, dès la CIM-9 (classification internationale des maladies)¹⁰¹, faire l'objet d'un code spécifique et donc être reconnus comme une « cause » en tant que telle. Sauf qu'on en ignorait le mécanisme et que les décès dus au « syndrome de mort subite du nourrisson » restaient largement inexpliqués...

Au cours des années quatre-vingt, ils ont représenté jusque 66 % des décès post-néonatals et sont aujourd'hui encore la cause principale de décès de nourrissons survenant entre le premier mois et le premier anniversaire. Les garçons en sont plus fréquemment victimes que les filles et les décès se font plus rares après l'âge de 6 mois.

On pensait alors que ces nourrissons qui décédaient brutalement et de façon inattendue s'étaient soit étouffés dans leur couverture, soit avaient inhalé ce qu'ils avaient vomi ou régurgité pendant leur sommeil.

11.2 Coucher le bébé sur le ventre : une fausse bonne idée ?

Les nourrissons étaient traditionnellement¹⁰² couchés sur le dos, posture qui aurait pu faciliter l'inhalation des régurgitations. C'est afin de prévenir ce type d'accident qu'il fut vivement conseillé, aux États-Unis d'abord, en Europe occidentale ensuite, de coucher les nourrissons sur le ventre. On avait également observé que ce mode de couchage présentait d'autres avantages : les enfants dorment plus longtemps,

¹⁰⁰ On distingue classiquement mortalité néonatale précoce (au cours de la première semaine de vie), mortalité néonatale tardive (survenant au cours des trois semaines suivantes) et mortalité post-néonatale (du 28^e au 365^e jour de vie).

¹⁰¹ En Belgique, la CIM-9 est utilisée dans la statistique des causes de décès de 1979 à 1997. La CIM-10, qui prévoit aussi un code spécifique, est utilisée depuis 1998.

¹⁰² Comme en témoigne l'iconographie ancienne où les nourrissons dûment emmaillotés sont couchés sur le dos dans leur berceau.

souffrent moins de coliques et ont un sommeil plus paisible, ce qui a conforté les parents dans ce changement d'habitudes.

Cette position a notamment été recommandée par le pédiatre américain Benjamin Spock (1903-1998), dont l'ouvrage *The Common Sense Book of Baby and Child Care*, publié pour la première fois en 1946 et traduit en français¹⁰³ en 1952, fut très vite un *best-seller* aux États-Unis, comme chez nous. C'est dans son édition américaine de 1956 que Spock a pour la première fois marqué sa préférence pour la position ventrale, alors que dans l'édition précédente, il proposait, comme auparavant, le couchage sur le dos (Gilbert *et al.*, 2005 : 876). Dans sa troisième édition, dont la traduction en français a été éditée en format poche par Marabout en 1972, Benjamin Spock expose les avantages et inconvénients des diverses positions du sommeil sous la rubrique 255 « Sur le ventre ou sur le dos ? » (Spock, 1972 : 141-142). Son avis est clair : « Je pense qu'il est préférable d'habituer le bébé à dormir sur le ventre dès le début. » Ses arguments sont de deux ordres : d'une part, « la plupart des enfants, surtout ceux qui souffrent de coliques, semblent, dès le début, s'endormir de préférence sur le ventre » et d'autre part (s'il dort sur le dos) « Bébé court le risque de s'étouffer s'il lui arrive de vomir », argument largement partagé alors par le corps médical.

En Belgique, c'est à partir des années septante qu'on recommande aux mères de coucher les nourrissons sur le ventre, tant pour leur confort que pour leur sécurité. À noter qu'aujourd'hui la plupart des conseils sanitaires se basent sur des études scientifiques dûment validées, alors que cette recommandation relevait d'une simple hypothèse, alors considérée comme prometteuse.

11.3 Les faits : les cas de mort subite du nourrisson augmentent

Contrairement aux attentes, les cas de mort subite ne semblent pas diminuer alors que de plus en plus de mères optent pour le nouveau mode de couchage. Faute d'être encodés en tant que tels avant l'introduction de la CIM-9 en 1979, il était difficile, dans les années septante d'en établir la statistique.

C'est donc à partir des années quatre-vingt que l'augmentation régulière de ces décès – en Belgique comme ailleurs en Europe et aux États-Unis – inquiète les médecins et mobilise les chercheurs. Peu d'études s'étaient intéressées jusque-là au mode de couchage du nourrisson : dans leur revue systématique de la littérature Ruth Gilbert et ses collègues (2005) en ont identifié trois, se référant à des situations antérieures aux années septante. Une étude d'observation américaine publiée en 1944 signale que deux tiers des nourrissons décédés pendant leur sommeil étaient retrouvés couchés sur le ventre et deux études cas témoins, réalisées l'une à Londres (Carpenter, 1965) et l'autre en Irlande du Nord (Froggatt, 1970),

5.0 ‰ nés vivants Mort subite du nourrisson 4.0 3.0 2.0 1.0 28-364 jours Mort subite 0.0 1980 1985 1990 1995 2000 2005 2010

évoquent le risque lié spécifiquement à la position ventrale.

Ces observations n'ont semble-t-il guère retenu l'attention puisqu'il a fallu attendre 1986 pour qu'une étude australienne (Beal, 1986) vienne confirmer ces résultats. Elle sera rapidement suivie de beaucoup d'autres qui (presque) toutes font le même constat : la position ventrale est un facteur de risque important de la MSN (Gilbert et al., 2005). Ici graphique

¹⁰³ Le titre français est Comment soigner et éduquer son enfant. Il a très rapidement été publié en édition poche.

Évolution de la mort subite et inexpliquée du nourrisson et de la mortalité post-néonatale en Belgique, 1980-2013. Taux pour 1 000 nés vivants. Statistiques d'état civil.

L'augmentation observée chez nous jusqu'en 1992 suit à peu de choses près le même tracé que celui qui est enregistré dans la plupart des pays riches. Il en va de même de la chute rapide des taux qui s'est manifestée, suite aux actions et campagnes de sensibilisation entreprises au début des années nonante un peu partout dans le monde (Kahn, 1999).

11.4 Entretemps, pédiatres et néonatologues s'interrogent et tentent de comprendre

En 1978, un séminaire international organisé à Bruxelles souligne le caractère toujours énigmatique de ce syndrome dont la fréquence ne cesse alors d'augmenter. Certains éléments sont cependant observés de façon récurrente : le décès résulte d'apnées au cours du sommeil, survient plutôt en hiver, souvent à l'occasion d'une rhinopharyngite, et l'enfant – le plus souvent un garçon – est fréquemment âgé de 3 à 6 mois. Le coucher ventral n'est pas incriminé. Aucune causalité simple n'a pu être identifiée et à l'issue des débats, c'est le dépistage des enfants à risque d'apnées prolongées au moyen d'enregistrements polysomnographiques qui est envisagé.

En 1982, lors des journées de la Société française de néonatologie, seul André Khan (professeur à l'ULB et chef du service de pédiatrie à l'Hôpital universitaire des enfants reine Fabiola) précise que 65 % des enfants victimes de mort subite et inexpliquée sont retrouvés sur le ventre, il souligne également le risque lié à la prise de médicaments sédatifs chez les nourrissons. D'autres facteurs de risque ne tardent pas à être évoqués : la prématurité, la privation de sommeil ou encore le tabagisme maternel.

Jusqu'au début des années nonante, la position de couchage sur le dos ne recueille pas de consensus parmi l'ensemble des pédiatres européens. Le rôle de la position du couchage est en effet difficile à établir : facteur de risque ou cause ?

Si la conjonction des trois facteurs favorisant la mort subite du nourrisson est déjà bien connue dans la littérature médicale, ce n'est qu'au début des années nonante qu'elle est rendue célèbre sous l'appellation des trois « M » (Filiano et Kinney, 1994) :

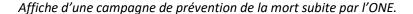
- Maladie: une maladie grave peut évoluer de manière fulgurante, tout comme une infection virale ou bactérienne sans gravité pour un adulte ou un enfant plus âgé peut déstabiliser les contrôles respiratoires ou cardiaques d'un nourrisson.
- Milieu: parmi les conditions défavorables de l'environnement du sommeil du nourrisson, on relève un
 matelas trop mou, une température ambiante trop élevée, une cordelette autour du cou, un lit muni
 de barreaux trop espacés, la privation de sommeil, la prise de médicaments sédatifs et le tabagisme
 des parents. La position ventrale au cours du sommeil semble elle aussi aggraver le risque de décès,
 pour des raisons encore inconnues.
- Maturation: sont regroupés ici les mécanismes de maturation des systèmes de régulation des fonctions respiratoires, cardiaques et neurovégétatives. Un nourrisson dont les fonctions vitales sont instables peut développer un blocage respiratoire ou un ralentissement cardiaque au cours du sommeil.

11.5 Des campagnes de prévention s'organisent et l'ONE entre en scène

C'est la Nouvelle-Zélande qui inaugure en 1987 la série des campagnes de prévention de la mort subite du nourrisson qui vont très rapidement faire école : Pays-Bas (1988), Norvège (1990), Australie et Grande-Bretagne (1991) et enfin États-Unis (1992) diffusent des mesures de prévention, qui prévoient, notamment¹⁰⁴, de ne plus coucher le nourrisson sur le ventre, sauf indication médicale particulière (Kahn, 1999 : 17). Sous la pression des associations de parents auxquelles s'est associé le ministère de la Santé,

¹⁰⁴ À cela s'ajoutent des conseils portant sur la réduction du tabagisme parental avant et après la naissance de l'enfant, la promotion de l'allaitement maternel, le fait d'éviter de trop couvrir l'enfant et de le laisser dormir dans une pièce trop chauffée.

une vaste campagne d'information est lancée en France en 1993 (de Broca, 1999 : 13). La Belgique suit en 1994.





Le thème de la qualité et de la sécurité du sommeil de l'enfant retient depuis longtemps l'attention de l'ONE qui reçoit en 1994 un budget non récurrent destiné à la formation des puéricultrices des milieux d'accueil. Le bureau du conseil d'administration de l'ONE décide de le consacrer à cette thématique. Il s'agissait alors de former les travailleurs médico-sociaux et le personnel des crèches à la nouvelle donne afin qu'ils soient à même de la mettre en pratique et de convaincre les mères de ce changement d'habitudes.

La coordination du projet a été confiée à André Kahn qui développe avec l'aide de plusieurs services de l'ONE une procédure « en cascade » comportant une sensibilisation de personnes « relais », suivie d'une diffusion d'outils diversifiés de formation qui sont également destinés aux parents.

Les formateurs sont des pédiatres spécialisés dans les troubles du sommeil et appartenant aux différentes universités francophones qui, ensemble (on parlait des « tournées d'André Kahn »), se déplacent d'une province à l'autre. Ils y abordent les thèmes de la physiologie du sommeil, des troubles du sommeil de l'enfant à risque de mort subite, des signes d'alarme pendant le sommeil et du sommeil en collectivité pour enfin, présenter les outils d'éducation à la santé qui ont été créés à cet effet : une vidéo, des affiches et une brochure « À propos du sommeil de votre enfant » destinés tant aux professionnels qu'aux parents.



Couverture de la brochure destinée aux parents et utilisée comme base de dialogue avec les professionnels de la santé (1994) (Dubru, Collignon, Kahn, 1999). Parmi les conseils de prévention, viennent par ordre d'importance : coucher le nourrisson sur le dos, (essayer de) supprimer le tabagisme des parents, maintenir une température ambiante entre 18 et 20 degrés, veiller à utiliser un matelas ferme aux dimensions adaptées, respecter les rythmes d'éveil et de sommeil de l'enfant et, enfin, promouvoir l'allaitement maternel.

11.6 Une campagne nationale en 1995 et, enfin, des résultats encourageants

En Flandre, des actions de formation similaires ont été organisées en 1994 par Kind en Gezin. C'est ensemble que l'ONE, Kind en Gezin, des associations de parents et des experts issus de divers services universitaires se réunissent début 1995 à l'invitation de la Fondation Astra pour élaborer un consensus national sur les conseils de prévention à diffuser auprès des soignants et des parents.

En juin de cette même année, quelque 400 médecins et infirmières participent à une réunion d'information. Et la campagne nationale inaugurée conjointement par le ministre de la Santé publique et le ministre des Affaires sociales est lancée le 19 décembre 1995 : les publics cibles sont les professionnels de la santé, les jeunes mères et les femmes enceintes en un premier temps, le grand public en un second temps. Comme en France, tous les moyens de communication sont mobilisés : depuis la presse médicale spécialisée jusqu'à la télévision en passant par des conférences-débats, une campagne d'affichage (consultations, pharmacies, maternités...), des ajouts au carnet de santé du nourrisson... Poursuivi pendant plusieurs années, ce programme a fait l'objet d'évaluations régulières (Martin, 2000 : 6-10).

S'il est évident que l'information, connue depuis la fin des années quatre-vingt, avait déjà convaincu un certain nombre de professionnels et de parents avant le démarrage de la campagne de 1995 et celles qui ont suivi, les campagnes, par leur ampleur ont indéniablement accéléré le processus de changement des habitudes, comme en témoigne la chute rapide de l'incidence des cas de mort subite au cours de la période 1993 à 2000 : l'incidence a pu être divisée par trois, passant de 2,2 décès pour 1000 nés vivants à 0,7 décès.

Les parents ont volontiers modifié la position du couchage, de même qu'ils se sont sans doute conformés au conseil de ne pas trop couvrir l'enfant et de ne pas trop chauffer sa chambre... reste la question du tabagisme parental, plus difficile à éradiquer, de même que les inégalités sociales face à ce risque : les familles défavorisées éprouvent encore aujourd'hui davantage de difficultés à adopter l'ensemble des mesures préconisées.

BIBLIOGRAPHIE

AOUBA A., PEQUIGNOT Fr., BOVET M., JOUGLA E. (2008). Mort subite du nourrisson : situation en 2005 et tendances évolutives depuis 2005. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire,* numéro thématique : Morts inattendues du nourrisson, janvier 2008, n° 3-4, pp. 18-21.

CARPENTER R.G., SHADDICK C.W. (1965). Role of infection, suffocation and bottle-feeding in cot death: an analysis of some factors in the histories of 110 cases and their controls. *British Journal of Preventive and Social Medicine*, vol. 19, n° 1, pp. 1-7.

DE BROCA A. (1999). La prévention de la mort subite du nourrisson en France : évolution historique. *Bulletin d'éducation du patient*, vol. 18, n° 1, pp. 11-14.

DUBRU J.M., COLLIGNON J.L., KAHN A. (1999). Aperçu des campagnes de prévention de la mort subite du nourrisson menées en Communauté française de Belgique, *Bulletin d'éducation du patient*, vol. 18, n° 1, 21-27.

FILIANO J.J., KINNEY H.C. (1994). A perspective on neuropathologic findings in victims of the sudden infant death syndrome: the triple-risk model. *Biology of the Neonate*, vol. 65, n°3-4, pp. 194-197.

FROGATT P. (1970). Epidemiological aspects of the Northern Ireland study. In A.B. BERGMAN, J.B. BECKWITH, C.G. RAY (eds). *Sudden infant Death Syndrome. Proceedings of the Second International Conference on Causes of Sudden Death in Infants*, University of Washington Press, pp. 32-46.

GILBERT R., SALANTI G., HARDEN M., SEE S. (2005). Infant sleeping position and the sudden infant death syndrome: systematic review of observational studies and historical review of recommendations from 1940 to 2002. *International Journal of epidemiology*, vol. 34, pp. 874-887.

Kahn A. (1999). Consensus sur les mesures de sécurité du sommeil et prévention de la mort subite du nourrisson. *Bulletin d'éducation du patient*, vol. 18, n° 1, pp. 16-20.

MARTIN N. (2000). Les parents et les professionnels face à la mort subite du nourrisson : résultats d'enquêtes en Communauté française de Belgique. *Bulletin d'éducation du patient*, vol. 19, n° 4, pp. 6-10.

SPOCK B. Dr (1972). Comment soigner et éduquer son enfant, Marabout.

12. Le tabagisme maternel

Pascale Neirynck, sage-femme tabacologue, chef de service, responsable projet à la maternité d'Ixelles Godelieve Masuy-Stroobant, professeure émérite en démographie de l'Université catholique de Louvain

Si elle fume... il fume aussi

12.1 Le tabac... une longue histoire

Lors de la découverte des Amériques en 1492 Christophe Colomb fait état de feuilles séchées aux vertus particulières que fument et chiquent les Indiens. Revenant du Nouveau Monde, les marins et les soldats, qui en seront les premiers adeptes, diffusent l'usage du tabac au hasard de leurs voyages (Ferland, 2007). Après l'Espagne et le Portugal, c'est la France qui tombe sous le charme : Jean Nicot (1530-1604), alors ambassadeur de France à Lisbonne, en décrit les propriétés médicinales et fait parvenir de la poudre de tabac (1560) à Catherine de Médicis pour soigner ses migraines. (Kirsch, 2010a). Conquise, celle-ci en fait la promotion dans son entourage. La pratique s'étend peu à peu à toute l'Europe, et au-delà. D'usage presque exclusivement masculin, le tabac – réduit en poudre – est alors le plus souvent « prisé » 105 et conservé dans ces jolies tabatières qui ont fait le bonheur des orfèvres 106.

Sa diffusion se poursuit tout au long des siècles suivants et son usage se diversifie : la pipe d'abord, puis le cigare... et sa commercialisation s'organise. C'est au XIX^e siècle que démarre véritablement la production de masse de produits tabagiques avec l'invention de la cigarette, d'abord roulée manuellement. La mécanisation de sa production est initiée en 1843 avec le « cigarettotype » en France (Ferland, 2007). La mise au point de l'allumette de sûreté (1855), encore appelée allumette suédoise¹⁰⁷, vient compléter la

106 D'où la comptine « J'ai du bon tabac dans ma tabatière, j'ai du bon tabac, tu n'en auras pas ! »

¹⁰⁵ On aspirait par le nez le tabac finement broyé.

¹⁰⁷ Son inventeur, Gustaf Erik Pasch, est suédois. Il l'a « inventée » en 1844, mais elle ne sera produite et commercialisée qu'en 1855.

panoplie du fumeur moderne. Encore fallait-il trouver des débouchés à ces nouveaux produits : ce sera le rôle d'un marketing très efficace.

Si l'usage de la pipe ou du cigare est surtout le fait de classes sociales aisées, la cigarette – moins coûteuse – se répand rapidement dans les classes populaires. L'entrée en guerre des États-Unis en 1917 a joué le rôle d'accélérateur : les autorités militaires américaines jugent qu'une provision de cigarettes doit nécessairement compléter la ration quotidienne du soldat, ce qui a contribué à en répandre la « mode » en Europe... et aux États-Unis. Partis non fumeurs au front, la plupart des soldats en sont revenus « accros » à l'issue du conflit (Kirsch, 2010 b).

Jusque-là le tabagisme au féminin est rare, le plus souvent interdit en public et réservé à quelques excentriques ou demi-mondaines. Cherchant à étendre sa clientèle, la puissante industrie du tabac s'essaie, au cours de l'entre-deux-guerres, à séduire les femmes en jouant notamment sur l'effet « coupe-faim » de sa pratique : « Reach for a Lucky instead of a sweet »¹⁰⁸ (1928), ou en vantant son pouvoir antistress. Le passage des Gl's dans les territoires enfin libérés à l'issue de la Seconde Guerre mondiale a été déterminant : c'est alors que les Européens – et les Européennes – entrent en contact avec l'american way of life. Leur paquetage de survie regorge de trésors : chewing-gums, Coca-Cola, cigarettes, chocolat, qu'ils distribuent généreusement à une population qui a souffert de pénurie pendant de longues années. Fumer, porter des bas nylon, boire du Coca-cola s'associe désormais à la modernité, la beauté, la liberté enfin reconquise et l'indépendance... Toutes les femmes s'y retrouvent : prolongée par un porte-cigarette, les actrices en font un objet glamour, et la ménagère un moyen déstressant dans son quotidien suroccupé par le ménage et les enfants...

En 1965 aux États-Unis, plus de la moitié des hommes adultes fument et un tiers des femmes se sont laissé convaincre (Borio, 1993-2011). Le marché du tabac est florissant et les États se réjouissent des recettes qu'il rapporte sous forme de taxes.

12.2... mais le tabac... tue

Les hommes d'abord. À la fin du XIX^e siècle, le cancer du poumon est rarement diagnostiqué et pourtant une première étude, publiée en 1912 et portant sur 374 cas, pose qu'un lien pourrait être établi entre cette maladie gravissime et le fait de fumer (Adler, 1912). D'autres études suivent, comme celle de Raymond Pearl publiée en 1938 qui conclut à une durée de vie plus courte des fumeurs, d'autant plus courte que le tabagisme est plus intense. Cette relation « dose-réponse »¹⁰⁹ est confirmée par une étude allemande publiée en 1939 : Fritz Lickint (1898-1960) qui s'intéresse depuis longtemps aux méfaits du tabac, y pose que des cancers peuvent se développer le long de toute la « voie » empruntée par la fumée inhalée (langue, bouche, mâchoire, gorge, trachée, œsophage...). C'est aussi Fritz Lickint qui, pour la première fois, dénonce les risques du tabagisme passif pour les non-fumeurs (Lickint, 1939).

L'Angleterre d'après-guerre détient le record de fréquence de cancers du poumon chez les hommes (l'épidémie ne concerne – pas encore – les femmes) et une première étude de Richard Doll et Bradford Hill intitulée « Smoking and carcinoma of the lung » publiée en 1950 confirme le lien entre cancer et habitudes tabagiques. ¹¹⁰ Ces deux chercheurs poussent plus loin leurs analyses et découvrent que le tabac serait aussi un facteur de risque important de maladies cardiovasculaires. C'est surtout leur étude longitudinale démarrée en 1951 auprès de quelque 40 000 médecins (en majorité des hommes) britanniques qui, très rapidement et de manière irréfutable, établit un lien causal entre tabagisme et cancers, mais aussi entre tabagisme et maladies cardiovasculaires (Doll et Hill, 1954). Poursuivant l'observation de sa cohorte de médecins britanniques pendant cinquante ans, Richard Doll et ses collègues démontrent en 2004 que près

-

^{108 «} Préférez une Lucky (Strike) à un bonbon. »

¹⁰⁹ Dose-réponse : plus on fume, plus on risque de développer la maladie.

¹¹⁰ Cette étude britannique est souvent prise comme référence dans ce domaine, mais il y en eut d'autres tout aussi importantes cette même année : les études de Wynder et de Levin et Gerhardt, toutes deux publiés dans le *Journal of the American Medical Association*, tandis que *Cancer Research* publie celles de Mills, de même que celle de Schrek, Ballard et Dolgoff.

de la moitié des médecins fumeurs de l'étude sont décédés des suites de leur tabagisme, et que le tabac a réduit leur durée de vie de dix ans en moyenne.

Les femmes ensuite. L'épidémie tabagique ayant débuté plus tard chez elles, c'est aussi plus tard que le cancer du poumon au féminin apparait et que des études portant spécifiquement sur les femmes sont menées (Doll et al., 1980). Comme elles sont encore aujourd'hui moins nombreuses à fumer que les hommes, l'incidence du cancer du poumon est, chez elles, globalement moindre, mais la tendance en est à la hausse. Alors que les hommes diminuent leur consommation de tabac, les femmes continuent de fumer et commencent plus jeunes...

Puis le tabagisme maternel. Maladies cardiovasculaires et cancers ne surviennent qu'après de longues années¹¹¹ d'addiction au tabac. Il en va tout autrement des effets du tabagisme maternel sur l'enfant à naitre. Un premier article reliant le tabac et la santé maternelle est publié en 1936 (Campbell, 1936), mais il s'agit là de simples observations cliniques. L'étude de Winea J. Simpson publiée en 1957 est plus convaincante : elle porte sur 7 499 accouchées et observe que la fréquence d'accouchements prématurés des fumeuses est le double de celle des non-fumeuses avec un effet de type « dose-réponse ». Dans un premier temps, cette conséquence ne semble pas trop inquiéter, mais l'intérêt des chercheurs pour cette question va se développer et les résultats s'accumuler. Si divers rapports officiels font état de la relation tabac/poids de naissance, c'est en 1980 que la question du tabagisme maternel est officiellement considérée aux États-Unis comme « un risque majeur pour l'issue de la grossesse et le bien-être du nouveau-né ».112

Aujourd'hui on sait que le tabac diminue la fertilité, augmente le risque de grossesse extra-utérine, de fausse couche, de saignement vaginal, de mauvaise position du placenta, de décollement prématuré du placenta, d'accouchement prématuré, de retard de croissance in utero de l'enfant à naitre (à terme égal, les enfants de mères fumeuses pèsent 200 grammes de moins que les enfants de mères non fumeuses)... Outre que la nicotine passe dans le lait maternel, on observe une augmentation du risque du syndrome mort subite du nourrisson, mais aussi de problèmes respiratoires, d'otites, d'asthme chez l'enfant de mère fumeuse... et gageons que la liste est encore susceptible de s'allonger.

Et le tabagisme passif. La mise en évidence de la nocivité du tabagisme passif suit à peu près le même cheminement. La première étude de référence (1981) est japonaise : à l'issue d'un suivi de quatorze années, Takeshi Hirayama compare l'incidence du cancer du poumon chez 92 000 femmes non fumeuses vivant avec un conjoint fumeur à la survenue de cette maladie chez les femmes vivant en couple non fumeur. Il a bien entendu fallu attendre que ces résultats soient confirmés par d'autres études et ce sera chose faite au cours des années suivantes. En 1986, coup sur coup, les autorités de santé publique de plusieurs pays, dont les États-Unis, la Grande-Bretagne, la France et l'Australie font rapport sur la nocivité du tabagisme passif (Davis, 1997) et la liste de ses effets va s'allonger à mesure que se multiplient les études : il ne s'agit plus seulement du cancer du poumon, mais aussi de maladies cardiovasculaires chez le conjoint ou le travailleur non fumeur. De plus, les enfants vivant dans un environnement enfumé souffrent davantage de maladies respiratoires. Enfin, la totalité des effets du tabagisme maternel actif lui sont également crédités (prématurité, mort subite du nourrisson...).

12.3 Face aux dangers, la riposte a tardé

« Il a fallu plus de cinquante ans entre le moment où l'on a eu connaissance des risques et la mise en place de politiques complètes et efficaces de lutte contre le tabagisme. » (Corvol, 2010 : 3)

Que cette prise de conscience des États semble avoir tardé s'explique de bien des façons : même si les premières recherches d'envergure menées dans les années cinquante n'ont pas été démenties par les

¹¹¹ Le période de latence est au minimum de l'ordre de 20 à 30 ans.

^{112 «} A major threat to the outcome of pregnancy and well-being of the newborn baby», Surgeon General's annual report 1980 on Maternal and Infant Health, US Department of Health and Human Services. Le Surgeon General est le directeur général – au niveau fédéral – de la santé publique aux États-Unis.

recherches ultérieures, il fallait, pour convaincre, accumuler ce type de résultats. La Commission d'avis mise en place en 1962 par le président John F. Kennedy a examiné les quelque 7 000 articles associant tabac et santé disponibles alors et a publié ses conclusions en 1964 (*Smoking and Health*, 1964).¹¹³ Elles sont accablantes et confirment celles que le Royal College of Physicians avait publiées deux ans plus tôt à Londres (Proctor, 2001).

Il fallait aussi compter avec les moyens mis en œuvre par l'industrie du tabac pour systématiquement semer le doute sur la solidité des résultats scientifiques. De plus, l'évolution des produits offerts – passant de la cigarette avec filtre aux cigarettes *light* – avait pour objectif de convaincre le consommateur de leur moindre danger – voire de leur innocuité. Enfin, il ne faut pas négliger l'importance de la manne financière que constituait pour les États le produit des taxes levées sur le tabac ni, pour les pays producteurs, les emplois directement créés par cette industrie particulièrement florissante.

Averti des dangers du tabac, c'est au cours de la décennie 1970-1980 (Ménard et Kirsch, 2010 : 81) que le corps médical s'attache à développer des messages de prévention qui se limitent le plus souvent à informer les fumeurs et les fumeuses des dangers liés à leur pratique, en particulier en cas de grossesse. À ce stade, le message est essentiellement individuel : en effet, tant que le tabac n'affecte que les fumeurs et eux seuls, une sorte de consensus largement entretenu par les géants du tabac voulait qu'ils agissent en toute liberté, prenant la pleine mesure des risques face aux avantages et aux plaisirs donnés par la cigarette. Ce sont les effets délétères du tabagisme sur les non-fumeurs, sur l'enfant à naître et aussi tous ceux qui sont exposés malgré eux au tabagisme des autres, qui ont imposé la nécessité de développer des politiques visant à protéger les non-fumeurs d'abord, puis à dé-normaliser la pratique elle-même (Kirsch, 2010 b).

La décision de fumer ou de ne pas fumer relève désormais d'une responsabilité non plus exclusivement individuelle : elle est collective et peut dès lors être sujette à des mesures restrictives (Elliot, 2001 : 29).

12.4 Près d'un adulte sur quatre fume en Belgique

Près d'un quart (23 %) de la population âgée de 15 ans et plus a déclaré fumer lors de l'enquête de santé réalisée en 2013 au niveau national (Gisle, 2014). En 1997, année de la première enquête nationale de santé, on comptait 30 % de fumeurs en Belgique. Depuis, et même si elle est lente, l'évolution des taux est à la baisse. En Belgique comme partout ailleurs, ce sont les hommes qui, encore en 2013, sont plus fréquemment fumeurs (26 %) que les femmes (20 %). Plus préoccupante est l'intensité du tabagisme dans les générations les plus jeunes : elle atteint 22 % des 15-24 ans en 2013 avec, pour la première fois, une fréquence plus élevée chez les filles (23 % contre 21 % des garçons). De plus, la tendance récente (depuis l'enquête de 2008) est à la hausse chez filles, alors que les garçons suivent la tendance générale (Gisle, 2014).

Bien que la grossesse ou la naissance d'un enfant soit évoquée (enquête de santé de 2008) comme l'un des motifs principaux (20 %) de la tentative d'arrêter de fumer (Gisle, 2010), les enquêtes de santé menées à intervalles réguliers depuis 1997 ne s'intéressent pas spécifiquement au tabagisme maternel. Les seules estimations dont on peut disposer sont recueillies auprès des futures mères fréquentant les consultations prénatales de l'ONE, une population qui représente bon an mal an un peu plus d'un cinquième des naissances enregistrées en Communauté française. En début de grossesse, environ une femme sur cinq fréquentant ces consultations a déclaré être fumeuse en 2012 (BDMS-ONE, 2015). Si cette proportion évolue à la baisse depuis 2008, elle reste préoccupante, d'autant plus qu'une fumeuse sur cinq seulement déclare diminuer ou arrêter sa consommation de tabac en cours de grossesse.

Ces données ne disent rien du tabagisme passif auquel pourraient être soumis et la future mère non fumeuse et le nouveau-né, du fait du tabagisme du père de l'enfant. L'analyse des données de la BDMS

_

¹¹³ En 1961, les présidents des associations médicales américaines concernées par les conséquences du tabagisme se sont adressées au président John F. Kennedy, lui demandant de créer une commission d'experts qui serait chargée d'étudier la relation santé-tabac afin d'adopter une position officielle à ce propos. Créée en 1962, cette commission fera rapport en 1964 au *Surgeon General* et ses résultats – accablants pour le tabac – recevront un large écho dans la presse : ce sera le premier d'une longue série de rapports annuels du *Surgeon General* dénonçant les dangers du tabac.

révèle en outre que le tabagisme est d'autant plus fréquent que le niveau d'instruction – et plus généralement le niveau socioéconomique¹¹⁴ – de la future maman est faible. Les mères vivant seules ou en rupture d'union font aussi davantage usage de la cigarette que les femmes vivant en couple. Le tabagisme vient ainsi renforcer les inégalités sociales de santé du nouveau-né (Masuy-Stroobant, 1988).

12.5 Dans la lutte contre le tabagisme, la concertation s'impose

Au niveau international, la lutte s'organise. Les mesures les plus anciennes visant à endiguer l'épidémie tabagique – auprès des jeunes en particulier – se sont attachées en un premier temps à en restreindre la publicité dans la presse, pour ensuite l'interdire à la radio et à la télévision. L'apposition de messages d'avertissement quant aux dangers de la cigarette sur les emballages complète la panoplie des messages préventifs. Elles remontent à 1970 aux États-Unis¹¹⁵. Suit la création de places « non-fumeurs » dans certaines compagnies aériennes. Des mesures de ce type sont également prises en Europe comme la loi Veil (France) de 1976. Mais ces dispositions s'avèrent insuffisantes : les années quatre-vingt voient certaines mesures se durcir avec le début des « vols sans tabac », les Jeux olympiques de 1988 le sont également et une première journée mondiale « sans tabac » est organisée par l'OMS en 1987¹¹⁶ avec comme slogan : « Le tabac ou la santé : à vous de choisir ». L'épidémie commence à se « tasser » aux États-Unis, d'abord.

L'interdiction de fumer dans (certains) lieux publics apparait dans les années nonante en Europe : c'est le cas de la Belgique (1990), de la France en 1991 (loi Evin) ou encore de l'Italie (1995). L'OMS démarre en 1999 des travaux devant aboutir à la convention-cadre pour la lutte antitabac de 2003 (CCLAT). Ratifiée par 192 États membres – dont la Belgique – la CCLAT a pour objectifs de réduire durablement les niveaux de tabagisme et d'exposition à la fumée du tabac dans le monde et de protéger les générations présentes et futures de ses effets dévastateurs.

Le plan fédéral de lutte contre le tabagisme est approuvé en 2004. En Belgique, la ratification de la Convention de l'OMS est la première mesure proposée par ce plan : il s'articule en un ensemble d'initiatives concertées destinées à combattre la première cause de mortalité évitable dans notre pays. Certaines d'entre elles sont rapidement mises en œuvre : interdire la vente aux moins de 16 ans (2005), apposer un message sur les dangers du tabac et mentionner le numéro de la ligne « Tabac Stop »¹¹⁷ sur les emballages (2006), améliorer l'accès aux méthodes de sevrage financièrement, améliorer la formation des médecins et soignants dans ce domaine ou encore réduire le tabagisme passif en créant un environnement social sans fumée, par l'interdiction totale (disparition des compartiments fumeurs) de fumer dans les transports en commun (2004), dans les lieux publics, les écoles et les lieux de travail (2006), puis dans certains secteurs de l'horeca (2007). Il y eut aussi la création d'un Fonds « antitabac » afin de soutenir des initiatives de lutte contre le tabac (2004) et enfin l'augmentation de la taxation du tabac. Certaines mesures se durcissent et s'étendent avec l'interdiction de fumer partout où de la nourriture est proposée (2010) et dans tous les lieux publics fermés du Royaume (2011).

Au niveau fédéral, l'aide à l'arrêt s'est d'abord focalisée sur le tabagisme maternel en proposant un programme de huit consultations d'accompagnement à l'arrêt à la future maman et son compagnon. Cet accompagnement spécifique tient compte des trois dépendances (physique, psychologique et comportementale) associées au tabagisme et est assuré par un médecin ou un tabacologue¹¹⁸ reconnu

¹¹⁴ Ce lien est confirmé à l'échelle de la population générale par les enquêtes de santé réalisées au niveau national.

¹¹⁵ Mise en œuvre du Public Health Cigarette Smoking Act de 1969, qui oblige à mentionner que « *Cigarette Smoking is Dangerous to Your Heal*th » sur les paquets de cigarettes.

¹¹⁶ En 1987, elle a eu lieu le 7 avril. La date du 31 mai a été retenue pour la Journée mondiale sans tabac organisée annuellement depuis, avec à chaque fois un slogan annonçant l'axe spécifique de lutte à engager cette année-là.

¹¹⁷ La ligne téléphonique gratuite « Tabac Stop » mise en place en juin 2004 est une ligne d'information et de conseil sur l'aide à l'arrêt tabagique : 0800 111 00 (www.tabacstop.be).

¹¹⁸ Le tabacologue est un professionnel de santé ou licencié en psychologie qui a suivi la formation spécifique d'aide à l'arrêt du tabac organisée depuis 2001-2002. Il peut exercer au sein d'un centre d'aide aux fumeurs (CAF) agréé par le FARES. Les CAF ont vu le jour au début des années quatre-vingt.

(arrêté royal du 19 septembre 2005). Depuis 2009, cette aide à l'arrêt – partiellement remboursée par l'INAMI – s'étend à toute la population.

En Communauté française, l'ONE et le FARES se concertent à la fin des années quatre-vingt au départ d'échanges nourris avec un membre actif de l'ONE. S'il est difficile de retracer les débuts des conseils d'arrêts prodigués aux femmes enceintes, une première campagne « Bébé non fumeur : jeunes parents, offrez à vos enfants un air sans tabac » donne le ton (1988/1989) dans le cadre de « Namur, entrez sans fumer ».

L'action s'intensifie et se diversifie à la fin des années quatre-vingt quand le FARES¹¹⁹ et l'ONE se concertent à propos des actions de prévention du tabagisme maternel. Il y a bien sûr les campagnes organisées conjointement à l'occasion des « No Tobacco Days » de l'OMS à coup de slogans plus percutants les uns que les autres, par exemple : « Fuyons, ils fument » ou « De l'air sans tabac ».

Les années nonante ont été marquées par la campagne de prévention de la mort subite du nourrisson (1995-1996) et la création de l'Observatoire de la mortalité du nourrisson (1995) auxquelles l'ONE a pris une part active. Outre la position du sommeil, le tabagisme maternel et le tabagisme passif du nourrisson font partie des facteurs de risque reconnus de ce syndrome particulièrement douloureux. Cette campagne a été suivie de séances d'information et de formation pour les professionnels de la petite enfance dans le cadre du projet « Bébé non fumeur » (1997).

De 1996 à 2006, sept pays européens, dont la Belgique, adhèrent au programme Euro-SCIP (*European actions on Smoking Cessation In Pregnancy*) afin de partager leurs expériences et d'évaluer leurs pratiques. Un état des lieux et une évaluation de l'ampleur de la problématique en Communauté française y sont présentés grâce aux données de la base de données médico-sociales de l'ONE (BDMS-ONE). Ces échanges ont permis d'affiner les outils de sensibilisation et de formation continue des professionnels de la santé actifs dans le domaine de la prévention maternelle et infantile. Ainsi, dès 2001, un partenariat s'est engagé sur plusieurs années avec le FARES en vue de la formation de l'ensemble du personnel TMS à l'entretien motivationnel pour l'abord du tabagisme pendant la grossesse.

Le concept de « maternité sans tabac » a été créé en 2005 : il s'inspire d'une initiative française développée par l'Association périnatalité prévention recherche information. Toujours en maternité, le programme « Naitre et grandir sans tabac » mené par le FARES dès 2005 a pour objectif d'instaurer une prise en charge systématique des futurs et/ou jeunes parents au sein des pôles mère/enfant des institutions hospitalières impliquant les sages-femmes, les gynécologues et les pédiatres.

Parmi les outils de sensibilisation, notons les affiches destinées aux salles d'attente des consultations prénatales, par exemple : « Vous fumez, lui aussi » (1978) ou encore « Naitre et grandir sans tabac » (1999). Les dernières en date marquent les débuts de la prise en charge de consultations en tabacologie par l'INAMI, avec un focus privilégié pour les jeunes et futurs parents (fin 2005) : « Des questions à propos du tabac », « On est si bien sans tabac » (2008) et le livret « La venue au monde d'un enfant » (2009).

S'il est indéniable que le tabagisme perd du terrain, tant dans la population générale que chez les femmes engagées dans un projet de maternité, comme en témoignent les chiffres issus de la BDMS de l'ONE, il convient de rester vigilant : ce sont en effet les femmes vivant dans les conditions les plus précaires qui fument le plus et qui éprouvent le plus de difficultés à arrêter (Godding, 2010), d'autant plus si le père de l'enfant fume. La question du tabagisme du père de l'enfant mérite donc d'être posée, car lui aussi est impliqué dans le risque de tabagisme passif de l'enfant avant et après sa naissance.

¹¹⁹ Le Fonds des affections respiratoires (FARES), issu de l'ancienne Œuvre nationale de défense contre la tuberculose, est une ASBL œuvrant depuis 1983 en Communauté française. Le FARES a étendu son action aux affections respiratoires chroniques et à la prévention du tabagisme (www.fares.be).

Enfin, au vu de l'évolution récente du tabagisme chez les jeunes filles, des outils de prévention plus performants devraient être mis en œuvre à l'intention des adolescents, filles et garçons, bien avant que soit élaboré un projet d'enfant.

BIBLIOGRAPHIE

- ADLER, I. (1912). Primary Malignant Growths of the Lungs and Bronchi, London, Green and Co.
- BANQUE DE DONNEES MEDICO-SOCIALES (BDMS-ONE). Rapport 2015, ONE.
- BORIO G. (1993-2011). *The Tobacco Timeline*, Tobacco.org. Disponible sur:
 - http://archive.tobacco.org/History/Tobacco_History.html
- CAMPBELL A.M. (1936). The effect of excessive cigarette smoking on maternal Health. *American Journal of Obstetrics and Gyneacology*, vol. 31, n°3, pp. 502-508.
- CORVOL P. (2010). Éditorial. La lettre du Collège de France, Hors-série 3, Le Tabac, pp. 3-4.
- DAVIS R.M. (1997). Passive smoking: history repeats itself. *British Medical Journal*, 18 October, vol. 315, n°7114, pp. 961-962.
- DOLL R., HILL B. (1950). Smoking and carcinoma of the lung. *British Medical Journal*, September 30, vol. 2, n°4682, pp. 739-748.
- DOLL R., HILL B. (1954). The mortality of doctors in relation to their smoking habits. *British Medical Journal*, June 26, vol.1, n°4877, pp. 1451–1455.
- DOLL R., GRAY R., HAFNER B., PETO R. (1980). Mortality in relation to smoking: 22 years' observations on female British doctors. *British Medical Journal*, April 5, vol. 280, n°6219, pp. 967-971.
- DOLL R., PETO R., BOREHAM J., SUTHERLAND I. (2004). Mortality in relation to smoking: 50 years' observations on male British doctors, parts 1 and 2. *British Medical Journal*, vol. 328, n°7455, pp. 1519-1528.
- ELLIOT R. (2001). *« Destructive but sweet » : cigarette smoking among women 1890-1990,* PhD Dissertation, University of Glasgow, Centre for the History of Medicine.
- FERLAND C. (2007). Mémoires tabagiques. L'usage du tabac, du XV^e siècle à nos jours, *Drogues, santé et société*, vol. 6, n° 1, pp. 17-48.
- GISLE L. (2014). La consommation de tabac in L. GISLE, S. DEMAREST (eds), *Enquête de santé 2013. Rapport 2 : Comportements de santé et style de vie*, WIV-ISP, pp 165-284.
- GISLE L. (2010). La consommation de tabac. In L. GISLE, E. HESSE, S. DRIESKENS, S. DEMAREST, J. VAN DER HEYDEN, J. TAFFOREAU, *Enquête de santé, 2008. Rapport II Style de Vie et Prévention*, Bruxelles, Institut scientifique de santé publique, 181-303.
- GODDING V. et al. (2010). Tabagisme prénatal. Recommandations de bonne pratique pour les gynécologues obstétriciens, Bruxelles FARES ASBL.
- HIRAYAMA T. (1981). Non-smoking wives of heavy smokers have a higher risk of lung cancer: a study from Japan. *British Medical Journal*, vol. 282, n°6259, pp. 183–185.
- KIRSCH M. (2010). Genèse d'une épidémie. La lettre du Collège de France, Hors-série 3, Le Tabac, pp. 5-14.
- KIRSCH M. (2010). La lutte contre le tabagisme : un cas d'école de la relation entre l'industrie, la science et l'État. *La lettre du Collège de France*, Hors-série 3, Le Tabac, pp. 111-129.
- LICKINT F. (1939). Tabak und Organismus, Stuttgart, Hippokrates Verlag.
- MASUY-STROOBANT G. (1988). Santé de l'enfant et inégalités sociales. Louvain-la-Neuve, Ciaco.
- MENARD J., KIRSCH M. (2010). Entretien avec Joël Ménard. *La lettre du Collège de France*, Hors-série 3, Le Tabac, pp. 74-83.
- PROCTOR R.N. (2001). Tobacco and the global lung cancer epidemic. *Nature Reviews. Cancer*, vol. 1, October 2001, pp. 82-86.
- SIMPSON W.J. (1957). A preliminary report on cigarette smoking and the incidence of prematurity. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, vol. 73, n°4, pp. 808-815.
- Smoking and Health (1964). Report of the Advisory Committee to the Surgeon general of the US Public Health, US Department of Health Education and Welfare, Public health service publication n° 1103.

13. Les diabètes chez l'enfant

Pr Dr Harry Dorchy, pédiatre-diabétologue, agrégé, docteur *honoris causa*, chef honoraire de la clinique de diabétologie, Hôpital universitaire des Enfants reine Fabiola, Université libre de Bruxelles

Les diabètes sucrés sont des troubles d'origines diverses, caractérisés par une hyperglycémie (excès de glucose dans le sang) chronique due à une anomalie de la sécrétion d'insuline et/ou de son action. Ces diabètes sont définis par une glycémie supérieure à 126 mg/dl à jeun et à 200 mg/dl à n'importe quel moment de la journée ou deux heures après avoir ingéré 75g de glucose. On évoque une « intolérance glucidique » si la glycémie à jeun se situe entre 100 et 126 mg/dl, et si la glycémie mesurée deux heures après avoir ingéré 75g de glucose atteint 140 à 200 mg/dl.

Le but principal du traitement des diabètes de l'enfant est de permettre la meilleure qualité de vie possible, sans hypoglycémies sévères à court terme et sans complications à moyen ou long terme, en maintenant des glycémies proches des valeurs normales. Ces complications peuvent être particulièrement invalidantes : elles atteignent les yeux (rétinopathie), les nerfs (neuropathie), les reins (néphropathie), etc. Or, toutes les complications du (des) diabète(s) résultent d'un excès de glucose dans le sang pendant des années : elles sont donc évitables.

13.1 Différentes formes de diabète chez les enfants et les adolescents

Le diabète de type 1 ou diabète insulinodépendant est le plus fréquent. Dans plus de 95 % des cas, le diabète qui apparait chez les enfants et les adolescents résulte d'une maladie auto-immune¹²⁰ chronique se manifestant de façon plus ou moins brutale. Des facteurs viraux (rubéole congénitale, entérovirus ?¹²¹) ou nutritionnels (nitrates, nitrites, nitrosamines ? Certaines protéines du lait de vache ? Gluten ? Carence en vitamine D ?) déclenchent le processus auto-immun de destruction des cellules bêta qui fabriquent l'insuline dans le pancréas, de préférence chez des personnes ayant une prédisposition génétique. C'est le diabète de type 1 (DT1), encore appelé insulinodépendant, maigre ou juvénile.

En Belgique, l'incidence annuelle du DT1 est de 13,1 nouveaux cas pour 100 000 enfants âgés de 0-14 ans, contre 9,0 chez les 15-39 ans. Avant l'âge d'un an, le DT1 est rarissime. Le pic majeur d'incidence se produit à la puberté, mais on observe une augmentation continue de l'incidence en dessous de l'âge de 10 ans, surtout chez les garçons.

Pour confirmer le diagnostic de DT1, on peut rechercher des marqueurs génétiques et immunologiques en consultant le Registre Belge du Diabète (RDB) qui mesure aussi gratuitement le risque de DT1 chez les apparentés au premier degré. En Belgique, près de 3 000 enfants et adolescents de moins de 18 ans ont un diabète de type 1.

Chez les enfants, le DT1 se manifeste cliniquement de façon assez rapide et stéréotypée, par quatre symptômes-clés : une polyurie = on urine beaucoup (nycturie = on urine la nuit), une polydipsie (= on boit beaucoup), un amaigrissement, et de la fatigue. D'après les données du Registre Belge du Diabète, la durée moyenne de ces symptômes avant le diagnostic est de trois semaines chez les enfants de moins de 15 ans, contre huit semaines chez les 15-40 ans. On observe une plus grande « agressivité » du diabète chez les plus jeunes. Le diagnostic peut être posé instantanément à l'aide de deux bandelettes pour la mesure du glucose dans le sang (ou d'un glucomètre) et les urines. Le traitement à l'insuline et l'éducation à l'autogestion du diabète par la famille doivent commencer le plus vite possible dans un centre de diabétologie pédiatrique (qui diffère des centres de diabétologie pour adultes) agréé par l'INAMI. Il en existe quinze pour tout le pays, dont six en francophonie.

¹²⁰ Les maladies auto-immunes sont dues à une hyperactivité du système immunitaire à l'encontre de substances ou de tissus qui sont normalement présents dans l'organisme.

¹²¹ Sont accompagnés d'un « ? » les facteurs dont on suspecte l'action, sans qu'elle soit avérée à ce jour.

Le diabète de type 2 non insulinodépendant est encore rare chez les enfants, mais il progresse. Depuis quelques années, on détecte, encore rarement en Belgique, chez des (pré-) adolescents très obèses, des cas de diabète de type 2 (DT2), non insulinodépendants. C'est la forme de diabète la plus fréquente chez l'adulte de plus de 40 ans avec un poids excessif. Les causes et les traitements du DT2 sont totalement différents de ceux du DT1. Le DT2 chez les adultes est une maladie polygénique dont on découvre de plus en plus de marqueurs génétiques. Le DT2 de la personne obèse résulte d'une résistance à l'action de l'insuline, caractérisée par une hyperglycémie et par une hyperinsulinémie (trop d'insuline dans le sang), alors qu'il y a une disparition de la production d'insuline dans le DT1. Le traitement comprend un régime amaigrissant et une augmentation de l'activité physique, mais aussi des médicaments qui visent à diminuer la résistance à l'action de l'insuline (metformine, etc.).

Le développement du DT2 chez les enfants et les adolescents suit celui de l'obésité qui résulte de la diminution de l'activité physique (automobile, télévision, jeux électroniques, etc.) et du développement de la « malbouffe » sur le mode américain (soft-drinks, fast-food, pop-corn, chips, etc.). Il faut craindre que sa fréquence augmente rapidement, comme c'est le cas aux États-Unis (Mouraux, Dorchy, 2010).

Les autres formes rares de diabète sucré chez les enfants sont secondaires à des maladies génétiques (MODY¹²², etc.) (Messaaoui, Tenoutasse et Dorchy, 2016), syndromiques (syndrome de Down, Wolfram, etc.), pancréatiques (mucoviscidose, thalassémie, etc.), endocriniennes (hyperthyroïdie, etc.), infectieuses (rubéole congénitale, etc.), iatrogènes (corticoïdes, etc.).

13.2 Découverte de l'insuline et alimentation des enfants diabétiques

Lors de la naissance de l'ONE en 1919, tous les enfants diabétiques mouraient quelques semaines – voire quelques mois – après le début des symptômes.

En 1921, le Roumain Nicolas Paulesco (Paulesco, 1921-22) découvre qu'un extrait pancréatique peut corriger le diabète chez le chien. En 1922 une première injection d'insuline à un enfant diabétique est réalisée par une équipe canadienne (Banting Best, 1922). Le traitement du diabète est alors basé sur des doses fixes d'insuline et un régime sans glucides (sucres), donc extrêmement hyperlipidique (trop gras). Le premier enfant diabétique traité à l'insuline par Banting et Best est mort à 25 ans notamment d'athérosclérose à cause de l'alimentation sans sucre préconisée par le Dr Allen, gourou de la diabétologie de l'époque.

Dans les années cinquante et soixante, la principale révolution est diététique. Des pédiatres aux États-Unis, en France, en Allemagne et en Scandinavie – dont le plus combatif et le plus connu internationalement est le Français Henri Lestradet (1920-1997) – remettent en question la pensée unique qui sévit depuis des décennies et qui impose la prescription de régimes hypoglucidiques (pauvres en sucres), hyperlipidiques et hyperprotidiques (trop de protéines) fixes d'un jour à l'autre, souvent pesés. Ces pédiatres préconisent au contraire une alimentation normale et flexible en fonction de l'activité physique (Lestradet, 1953; Dorchy, 2010. Ceci nécessite une prise en charge du traitement par les enfants diabétiques eux-mêmes ou par leurs parents, notamment en mesurant plusieurs fois par jour le sucre urinaire afin d'adapter quotidiennement les doses d'insuline, alors que la plupart des médecins prescrivent des doses fixes d'une consultation à l'autre. C'est le début de ce qu'on appellera bien plus tard l'éducation à l'autosurveillance et à l'autotraitement.

Pour appliquer sa façon plus physiologique de traiter le diabète infantile, Henri Lestradet recourt dès 1953 à des colonies éducatives qui, au départ de la France, vont se développer dans d'autres pays, dont la Belgique (Dorchy *et al.*, 1982 ; Dorchy, Ernould, 1990 ; Loeb, 2010).

-

¹²² Le diabète de type MODY est un diabète familial, avec une hérédité « autosomique dominante ». Il concerne la moitié des personnes de chaque génération d'une même famille, dans les deux sexes.

13.3 L'action pionnière de l'ONE¹²³

Les colonies de vacances éducatives sont organisées dès 1969. 124 Helmut Loeb, professeur honoraire de pédiatrie à l'Université Libre de Bruxelles (ULB) et à la Vrije Universiteit Brussel (VUB) se souvient (Loeb, 2010) : « En août 1969, aidé par l'ONE et sa présidente, la première colonie est organisée à Saint-Idesbald sur la côte belge. Une équipe enthousiaste, bien que novice dans l'organisation d'un tel séjour, a rapidement maitrisé les analyses d'urine (figure 1), les injections d'insuline (figure 2) et l'adaptation des doses, l'équilibre alimentaire, les séances d'information ainsi que les activités de loisir : natation, vélo, jeux de plage, "surboums" (figure 3), etc. Pour cinquante enfants francophones et néerlandophones, il y avait trois pédiatres, quatre infirmières pédiatriques et une diététicienne, tous attachés à l'Hôpital universitaire Saint-Pierre, ainsi que huit animateurs-trices. Dès l'année suivante, l'organisation est devenue interuniversitaire et de jeunes collègues des deux régimes linguistiques ont ainsi pu entamer ou parfaire leur formation, ce qui leur a permis, par la suite, de développer cette discipline dans leur hôpital. La colonie de Saint-Idesbald a reçu la visite de la princesse Paola, future reine des Belges (figure 4) et du Pr Henri Lestradet (figure 5). Le "recrutement" de jeunes diabétiques par des pédiatres de plus en plus qualifiés a dès lors rapidement augmenté, assurant ainsi une masse critique de patients dans plusieurs centres pédiatriques universitaires du pays. Cette collaboration interuniversitaire donna lieu à la publication, en 1973, d'un premier¹²⁵ Guide du jeune diabétique (figure 6) » (Ernould et al., 1973).

Figure 1. Analyses d'urine dans les années septante.



Figure 2. Injection d'insuline dans les années septante.



L'évolution détaillée de la diabétologie pédiatrique a été largement décrite ailleurs, tant au niveau international (Dorchy, 2010a; Laron, 2010; Dorchy, 2015a) que belge (Loeb, 2010; Brink, 2010). Nous ne développerons ici que les faits liés au rôle de l'ONE dans l'éducation des enfants diabétiques à l'autogestion et à l'autonomie.

¹²⁴ Le rôle des colonies de vacances pour enfants diabétiques est développé ailleurs (Dorchy, Ernould, 1990), ainsi que les objectifs de l'entreprise éducative (Ernould, 1989).

¹²⁵ Ce guide sera remplacé par une nouvelle version en 1987 (Ernould, Dorchy, 1987), puis par un ouvrage collectif en 2001.

Figure 3. « Surboum » en 1975 avec le Dr Harry Dorchy.



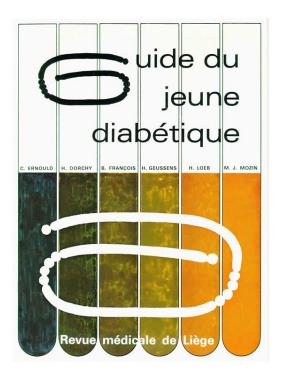
Figure 4. Visite de la princesse Paola en 1976. À droite, avec les lunettes, le Dr Harry Dorchy.



Figure 5. Les Prs Henri Lestradet et Helmut Loeb en 1978 à Saint-Idesbald.



Figure 6. Le premier « Guide du Jeune Diabétique » publié en 1973.



Pendant une dizaine d'années, la colonie bilingue de vacances éducatives s'étale sur un mois, en été. Assez rapidement, elle est dédoublée : une cinquantaine d'enfants de 9 à 12 ans restant à Saint-Idesbald, tandis que les adolescents de 13 à 15 ans, aux besoins spécifiques, résident à Oostduinkerke. L'équipe comporte un adulte pour deux enfants. Il fallut réduire le temps de séjour à quinze jours à cause du coût et du fait que les hôpitaux ne pouvaient plus se passer d'un personnel (para) médical pendant un mois. Contrairement à la France en effet, la Sécurité sociale n'intervient pas alors en Belgique, si bien que dès 1987 l'avenir des colonies de l'ONE est compromis, faute de subsides. En 1990, le coût du séjour pour les familles s'élève à 8 500 francs belges – une somme importante pour des familles modestes – qui représente cependant moins de la moitié des frais réels : l'organisation des colonies bénéficie, en effet, de l'aide bénévole de pédiatres-diabétologues universitaires, d'infirmières spécialisées, du soutien de l'association de parents « Les jeunes et le diabète » (depuis 1974), de l'« Action jeunes diabétiques » de l'ONE (depuis 1977) (Dorchy, Ernould, 1990).

En 1983, avec la scission linguistique de l'ONE national en « Office de la Naissance et de l'Enfance » et « Kind en Gezin », les enfants diabétiques francophones quittent la côte belge pour Gembloux... Dommage : les enfants francophones et néerlandophones s'entendaient parfaitement et la colonie bilingue les rapprochait. Du côté francophone, la colonie de vacances éducatives de l'ONE s'éteint en 1993, alors que le rôle positif de ces colonies est prouvé (Dorchy, Ernould, 1990).

C'est l'Association Belge du Diabète (ABD) qui assure le relais en organisant des séjours de vacances éducatives et sportives au centre ADEPS Lès Deûs Oûtes, à Engreux. Ils se déroulent en général durant les deux premières semaines de juillet, une semaine pour une vingtaine d'enfants et une semaine pour une vingtaine d'adolescents. Ils veulent promouvoir une certaine forme d'autonomie.

En 1977, l'ONE développe l'« Action jeunes diabétiques » auprès des familles ou à l'école, via des infirmières spécialisées en diabète infantile et formées par les pédiatres-diabétologues des trois universités francophones : Dr C. Ernould (ULg), Pr Maes (UCL) et Pr H. Dorchy (ULB). Cette activité pilote, unique en Europe, vise – via une éducation dans les lieux de vie – une amélioration du contrôle glycémique et de l'autonomie de l'enfant diabétique (Ernould, Dorchy, 1987). Cette Action jeunes diabétiques, initiée par l'ONE, s'éteint aussi en 1993, mais la démonstration de son efficacité amènera la convention de

diabétologie pédiatrique de l'INAMI à prendre en compte les visites d'infirmières spécialisées en pédiatrie et en diabétologie dans les lieux de vie.

13.4 La convention de rééducation en matière d'autogestion du diabète sucré chez les enfants et les adolescents de l'INAMI date de 1997

En Belgique, depuis 1997¹²⁶, l'INAMI reconnait comme « centres de diabétologie pédiatrique » les centres qui assurent le suivi et l'éducation à l'auto surveillance de plus de soixante enfants et adolescents de moins de 18 ans par une équipe pluridisciplinaire. Cette équipe comprend au moins : (M/F) un pédiatre-diabétologue, un infirmier spécialisé, un diététicien, un psychologue, un assistant social et un secrétaire. De facto, il y en a quinze pour le pays, ce qui est sans doute suffisant, mais 400 à 500 enfants diabétiques sur les quelque 3 000 recensés étaient alors encore suivis dans les 130 centres de diabétologie pour adultes et ce jusqu'à 2007, lorsque qu'une adaptation de la convention a précisé que tous les enfants avec un diabète de type1 devaient obligatoirement être inclus dans une convention pédiatrique. La convention de diabétologie pédiatrique de l'INAMI permet aux enfants diabétiques de bénéficier d'un encadrement (para) médical optimal, tant en qualité (spécialistes en pédiatrie et en diabétologie), qu'en quantité (trois fois plus de personnel que dans la convention pour adultes), sans compter la possibilité de se rendre sur les lieux de vie, école ou domicile. Ceci compense l'arrêt de l'« Action jeunes diabétiques » de l'ONE.

13.5 La Belgique obtient de (très) bons résultats

Pendant deux décennies (années septante et quatre-vingt), l'ONE a permis de développer une action pilote éducative, dans toute la Belgique, pour un meilleur traitement et une plus grande autonomie des enfants et adolescents diabétiques insulinodépendants à travers les colonies éducatives de vacances, et par l'action d'infirmières spécialisées sur les lieux de vie (Dorchy, 1989). Ensuite, faute de budget, elle s'est retirée de ces actions créées pour le mieux-être des enfants diabétiques.

Le relais est assuré aujourd'hui par l'INAMI et la comparaison des résultats obtenus par l'un des centres belges de diabétologie pédiatrique est particulièrement encourageante. En effet, la comparaison des taux d'hémoglobine glyquée (un marqueur objectif de l'équilibre glycémique, appelé aussi HbA1c) d'une vingtaine de pays industrialisés d'Europe, d'Amérique du Nord, du Japon et d'Australie, révèle que les meilleurs résultats sont obtenus à l'Hôpital universitaire des Enfants reine Fabiola à Bruxelles (Cameron et al., 2013; Dorchy, 2015b).

Le succès du contrôle glycémique chez les jeunes diabétiques dépend surtout de la qualité et de l'intensité de l'éducation à l'autogestion du diabète. Tout dogmatisme, trop fréquent en diabétologie depuis des décennies, doit être évité. Le « bon » traitement est celui qui conduit à une bonne HbA1c et au meilleur bien-être au moindre coût (Dorchy, Roggemans, Willems, 1997; Dorchy, 2015b).

Notre expérience personnelle dans la stratégie thérapeutique (« Dorchy's recipes ») – qu'il s'agisse de l'insulinothérapie, de l'alimentation et de l'activité physique – a été détaillée dans diverses publications (Dorchy, 2000; Dorchy, 2010b; Dorchy, 2013; Dorchy, 2015b).

BIBLIOGRAPHIE

Banting F.G., Best C.H. (1922). The internal secretion of the pancreas. *The Journal of Laboratory and Clinical Medicine*, vol. 7, pp. 251-256.

BRINK S.J. (2010). Harry Dorchy et la diabétologie pédiatrique. *Revue Médicale de Bruxelles*, vol. 31 (Suppl.), S 29-36.

 $^{^{\}rm 126}$ Avec adaptation en 2007 et 2016 (INAMI, 2016).

- CAMERON F.J., DE BEAUFORT C., AANSTOOT H., HOEY H., LANGE K., CASTANO L., MOTERSEN H. and the HVIDOERE INTERNATIONAL STUDY GROUP (2013). Lessons from the Hvidoere International Study Group on childhood diabetes: be dogmatic about outcome and flexible in approach, *Pediatric Diabetes*, vol. 14, pp. 473-480.
- DORCHY H., LOEB H., MOZIN M.J., LEMIERE B., ERNOULD Ch. (1982). Vacation Camps: goals and needs. *Pediatric* and Adolescent Diabetes, vol. 10, pp. 161-165.
- DORCHY H. (1989). Le diabète insulinoprive de l'enfant (fiche pédiatrique). L'enfant, ONE, pp. 74-78.
- DORCHY H., ERNOULD Ch. (1990). Les colonies de vacances pour enfants diabétiques. *Diabète & Métabolisme* (*Paris*), vol. 16, pp. 513-521.
- DORCHY H., ROGGEMANS M.P., WILLEMS D. (1997). Glycated hemoglobin and related factors in diabetic children and adolescents under 18 years of age: a Belgian expérience. *Diabetes Care*, vol. 20, pp. 2-6.
- DORCHY H. (2000). Insulin regimens and insulin adjustments in diabetic children, adolescents and young adults: personal experience. *Diabetes & Metabolism (Paris*), vol.26, pp. 500-507.
- DORCHY H. (2010a). (R) évolution de la diabétologie pédiatrique. *Revue Médicale de Bruxelles*, vol. 31 (Suppl.), S 9-19.
- DORCHY H. (2010 b). Stratégie thérapeutique dans le diabète de type 1 (insuline, alimentation, sport): « Dorchy's recipes ». Revue Médicale de Bruxelles, vol. 31 (Suppl.), S 37-53.
- DORCHY H. (2013). Diabètes des enfants et adolescents. In *Guide du Diabète*, Association Belge du Diabète (ABD), Bruxelles, pp. 227-274.
- DORCHY H. (2015a). Diabétologie pédiatrique : bilan des années 1994-2014. *Percentile*, vol. 20, n° 2, pp. 7-11.
- DORCHY H. (2015 b). One center in Brussels has consistantly had the lowest HbA1c values in the 4 studies (1994-2009) by the Hvidoere International Study Group on Childhood Diabetes: what are the "recipes"? World Journal of Diabetes, vol. 6, pp. 1-7.
- ERNOULD Ch., DORCHY H., FRANÇOIS B., GEUSSENS H., LOEB H., MOZIN M.J. (1973). Guide du jeune diabétique, Liège, Revue médicale de Liège.
- ERNOULD Ch., DORCHY H. (1987). Le diabète des Jeunes. Comment l'intégrer dans la vie quotidienne, Rotary Club de Bruxelles-Est.
- ERNOULD Ch. (1989). Éducation. In P. CZERNICHOW, H. DORCHY, *Diabétologie pédiatrique*, Paris, Doin, pp. 397-426.
- INAMI (2016). Convention de rééducation en matière d'autogestion du diabète sucré chez les enfants et les adolescents, consulté le 25 mai 2016, http://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/convention_diabete_enfants_adolescents.pdf
- LARON Z. (2010). Développement des organisations internationales de diabétologie pédiatriques. *Revue Médicale de Bruxelles*, vol. 31 (Suppl.), S 25-28.
- LESTRADET H. (1953). Le problème du régime chez les diabétiques. Évolution des conceptions physiopathologiques. Incidences thérapeutiques. *Presse Médicale*, vol. 61, pp. 792-796.
- LOEB H. (2010). Lutte pour le développement de la diabétologie pédiatrique en Belgique. *Revue Médicale de Bruxelles*, vol. 31 (Suppl.), S 21-24.
- MESSAAOUI A., TENOUTASSE S., DORCHY H. (2016). Diabètes MODY: il faut y penser. *Revue Médicale de Bruxelles*, vol. 37, pp. 95-100.
- MOURAUX Th., DORCHY H. (2010). Pré) diabète de type 2 et MODY: l'avenir de la diabétologie pédiatrique. Revue Médicale de Bruxelles, vol. 31 (Suppl.), S 113-123.
- Ouvrage collectif (2001). *Nouveau Guide du jeune diabétique*, Novo Nordisk Pharma.
- PAULESCO N. (1921-1922). Recherche sur le rôle du pancréas dans l'assimilation nutritive. *Archives Internationales de Physiologie*, vol. 17, pp. 85-109.

14. La santé buccodentaire

Michel Devriese, président, Fondation pour la santé dentaire Marianne Winkler, conseillère pédiatre ONE

En deux générations, tout a changé en matière de santé buccodentaire, tant l'amélioration en est spectaculaire. En 2013, plus de 70 % des enfants de 12 ans sont indemnes de toute carie, alors qu'ils n'étaient que 2 % en 1983 (Cellule interuniversitaire d'épidémiologie, 2015). Tout n'est cependant pas réglé pour autant. La santé buccodentaire est un domaine qui reste profondément marqué par les inégalités sociales, alors que la prévention se révèle rapidement efficace. *A contrario*, l'absence de prévention se traduit tout aussi rapidement par l'émergence de pathologies.

14.1 Un passé « terrifiant »

Encore aujourd'hui, l'image des soins dentaires peut faire resurgir les souvenirs d'un passé... terrifiant ! Le dentiste était « l'arracheur de dents » : jusqu'à la découverte des antibiotiques¹²⁷, une fois l'infection installée, le seul geste salvateur – celui qui sauve la vie du patient – était... l'amputation, autrement dit, l'extraction de la dent.

La carie dentaire semble avoir été présente depuis le début de l'humanité et s'est sans doute davantage répandue au cours du XIX^e siècle, quand des produits alimentaires tels le sucre raffiné ou la farine sont devenus disponibles à plus grande échelle (Suddick et Harris, 1990). Au cours de la première moitié du XX^e siècle, des infections majeures touchant les tissus ORL sont encore responsables de trop nombreux décès. Drainer l'infection est alors le maitre mot : à côté de l'extraction, l'incision intrabuccale d'un abcès est l'autre acte courant et salvateur de l'art dentaire. D'autant que l'instrumentation disponible, encore très rudimentaire, limite encore les possibilités thérapeutiques. On est encore loin de la microdentisterie et on ne parle guère de prévention.

14.2 La révolution fluorée

En l'espace de près d'un demi-siècle, la compréhension de l'origine bactérienne des caries, puis la découverte du rôle protecteur du fluor révolutionnent l'art dentaire et la pratique des dentistes : la prévention devient le maitre mot après la Seconde Guerre mondiale.

La cause bactérienne de la carie dentaire. En 1890, un dentiste américain vivant à Berlin découvre que les bactéries¹²⁸ présentes dans la salive produisent des acides qui, en présence de glucides (= des sucres), sont susceptibles de détruire l'émail dentaire. Cet apport de Willoughby Dayton Miller (1853-1907) appelé la « théorie chimico-parasitaire » va, en conjonction avec les découvertes de Green Vardiman Black (1836-1915) et J. L. Williams sur le rôle de la plaque dentaire (1898), établir les bases des connaissances actuelles sur l'étiologie de la carie dentaire (Suddick et Harris, 1990). Encore faut-il trouver le moyen de prévenir les caries.

Des dents tachées... par l'excès de fluor. L'histoire est la suivante : peu de temps après s'être installé à Colorado Springs (États-Unis) en 1901, le Dr Frederick McKay s'étonne de voir aussi fréquemment des dents tachées dans sa patientèle. Ses recherches personnelles l'amènent à suspecter l'eau de distribution d'être à l'origine de cette disgrâce. Poursuivant ses observations, il note aussi un taux de caries plus faible dans sa région que ce qui s'observe ailleurs aux États-Unis. Il suggère donc l'existence d'une association entre ces deux phénomènes : une population aux dents tachées souffre moins de caries (McKay, 1928, cité par CDC, 1999). C'est au cours des années trente que la cause de cette coloration des dents sera mise en évidence :

¹²⁷ La découverte de la pénicilline par Fleming date de 1928. Son utilisation s'est développée pendant la Seconde Guerre mondiale.

¹²⁸ Le *Lactobacillus* et surtout le *Streptococcus mutans*.

elle est d'autant plus fréquente que la concentration de fluor dans l'eau de distribution est élevée. On appellera « fluorose » cette maladie des dents¹²⁹ liée à un excès de fluor (Dean, 1942 cité par CDC, 1999).

Mais le fluor à faibles doses protège. C'est ce qui sera mis à l'épreuve aux États-Unis au lendemain de la Seconde Guerre mondiale : une étude prospective démarre en 1945 afin de comparer la fréquence des caries dans des zones dont l'eau de distribution a été faiblement fluorée à celle de zones sans adjonction de fluor. Après dix ans de suivi, l'étude « Grand Rapids-Muskegon »¹³⁰ a révélé une diminution de l'ordre de 50 à 70 % de caries chez les enfants habitant les zones bénéficiant de l'adjonction de fluor (Arnold *et al.*, 1956).

Fluorer les dents sans les tacher. Tout est question de dose. Incorporer une faible quantité de fluorure dans l'émail dentaire se révèle protecteur contre la carie, sans provoquer de fluorose. La fluoration de l'eau de distribution à des doses contrôlée est une des stratégies qu'adoptent certains pays, dont les États-Unis et le Canada. D'autres ont préféré l'adjonction de fluor au sel de table, au dentifrice ou encore la distribution de compléments fluorés sous forme de tablettes à ingérer.

Le Fluocaril®, un dentifrice au fluor, est présenté par le pharmacien français Carlier dès 1946. Colgate® suit dans les années cinquante. De la poudre dentifrice à vocation purement cosmétique, le dentifrice devient « produit de santé ». Hygiène, beauté et santé se combinent enfin.

Complément indispensable du dentifrice, la brosse à dents sort à la même époque de l'âge préhistorique. Le concept de la brosse à dents moderne date pourtant de la fin du XVIII^e siècle. Mais elles n'ont pas encore envahi les nouvelles salles de bains ni les rayons des magasins. L'arrivée des brins de nylon va chasser les poils de cochon ou de sanglier dont sont munies les brosses à dents jusque dans les années soixante. Pas sans mal, car les premières brosses en nylon sont formées de brins durs, agressifs. Rien à voir avec les brins multicolores et soyeux que nous connaissons aujourd'hui.

Le dentifrice n'est pas le seul vecteur de l'apport en fluorure. Les années cinquante voient apparaître les comprimés de fluorure de sodium dans leur boîte rose sous la marque Zymafluor®. Peu d'enfants nés dans les années soixante y ont échappé, de même que les futures mamans.

En 1955, la Suisse adopte le sel fluoré, voulant rencontrer le même succès qu'avait eu le vecteur « sel » déjà utilisé depuis 1922 pour répondre aux carences en iode. Adopté par plus de trente pays dans le monde, dont la France en 1985, et largement répandu en Allemagne (EADP, 2009 : 131), ce sel fait une timide apparition en Belgique au cours des années nonante, avant de redisparaître en 2002.¹³¹

Comprimés fluorés et sels fluorés disparaissent progressivement des recommandations de santé lorsque des études plus récentes démontrent que l'effet bénéfique du fluorure est surtout obtenu par contact direct avec l'émail. L'effet topique l'emporte donc sur l'effet systémique. Nul besoin d'ingérer le fluorure pour bénéficier de son effet. La carie n'est en rien une maladie de carence.

Le dentifrice fluoré, en usage individuel et quotidien, devient l'allié incontournable de la santé dentaire, à bas coût.

14.3 Le programme global de santé buccodentaire de l'OMS

Au lendemain de la guerre, la situation des plus âgés est catastrophique : n'ayant pu bénéficier étant enfants de mesures préventives, la perte des dents, la maladie parodontale encore mal maitrisée à l'époque et le recours au dentier relève pour eux de l'évolution naturelle liée au vieillissement. Celle des enfants est aussi préoccupante : d'après les données épidémiologiques qu'a pu rassembler l'OMS, la prévalence des caries à l'âge de 12 ans pouvait atteindre dix dents ou davantage dans certains pays industrialisés

¹²⁹ Selon l'intensité de l'exposition au fluor, cette coloration varie du blanc mat à des marbrures brunes.

 $^{^{\}rm 130}$ En référence à la région qui a fait l'objet de cette étude.

¹³¹ Arrêté royal du 8 juillet 2002.

(Norvège 1940 ; Australie 1956 ; Suisse 1961-63 ou Nouvelle-Zélande 1973) (OMS, 1984 : tableau 1). Même si ces données ne sont en rien représentatives, elles permettent cependant de déceler une tendance à la baisse en comparaison des données plus récentes. Autour des années quatre-vingt, en effet, l'indice CAO (pour cariées, absentes, obturées)¹³² – qui mesure le nombre moyen de dents définitives atteintes, varie de 4,5 (Norvège 1979) à 1,7 (Suisse 1980) à l'âge de 12 ans. C'est encore beaucoup.

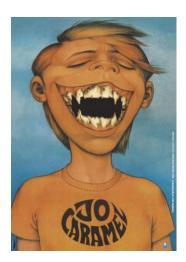
En 1979, l'OMS formule pour la première fois un objectif mondial en matière de santé buccodentaire : pas plus de trois dents CAO chez les enfants de moins de 12 ans à l'horizon 2000. Deux ans plus tard (1981), elle précise, en accord avec la Fédération dentaire internationale (FDI), qu'en 2000 au moins 50 % des 5-6 ans devraient être indemnes de caries dentaires et, qu'à l'âge de 18 ans, 85 % de la population devrait disposer de toutes ses dents (OMS, 1984 : 9-10). Les objectifs à l'horizon 2010 sont encore plus ambitieux : 90 % des enfants de 6 ans sans carie. Consciente de la persistance d'importantes inégalités sociales d'accès aux soins dentaires, leur réduction fait explicitement partie des objectifs pour 2020, l'OMS suivant en cela les propositions de la FDI. La FDI propose aussi que la santé buccodentaire soit « reconnue et acceptée comme une partie essentielle de la santé générale et du bien-être » (FDI, 2014 : 14).

14.4 En Belgique, la prévention se structure dès les années septante

En Belgique, comme ailleurs, la génération des baby-boomers a été la première à bénéficier – partiellement – des développements de la prévention dentaire. Pour leurs enfants, par contre, garder ses dents à vie et en bonne santé est devenu un objectif réaliste.

Des responsables de santé publique, des dentistes, des associations se sont très tôt mobilisées pour développer des programmes de santé publique dentaire. Même si la préoccupation est ancienne, ce n'est que plus récemment que ces programmes de santé se sont structurés et ont été inscrits dans les plans prioritaires de santé.

La Fondation belge pour la santé dentaire est créée en 1971 par trois associations : la Croix-Rouge de Belgique (qui avait encore alors dans ses missions la prévention scolaire), la Société royale belge de médecine dentaire (l'association des dentistes) et la Fédération des industries chimiques (FIC), désireuse d'apporter un soutien de mécénat afin aussi de faire connaître l'usage du dentifrice fluoré. On retiendra de cette époque la distribution de tubes de dentifrice fluoré génériques (sans marque) et la création du personnage de Jo Caramel dont l'affiche était répandue dans les écoles et cabinets dentaires.



Jo Caramel® Calisto Perreti

-

¹³² L'indice CAO (en anglais : DMF pour *Decayed, Missing, Filled*) est utilisé depuis 1930 pour comparer la santé dentaire entre groupes de population. La mise au point de cet indice et de ses variantes a duré de 1931 à 1981, date à laquelle l'OMS a pu établir des buts globaux d'épidémiologie buccale, avec la Fédération dentaire internationale (« Carie dentaire », Wikipédia, consulté le 10 mai 2016).

Avec son pull orange, couleur dominante des années septante, Jo Caramel, un gamin qui attirait la sympathie, mais dont on partageait la souffrance et les affres de ses dégâts dentaires... à faire peur ! Le message subliminal créé par le trait génial de l'artiste Calisto Perreti : les dents lézardées encadrent la zone noire de l'antre buccal qui prend la forme d'un célèbre... caramel.

Ces mesures d'éducation à la santé (on ne parle pas encore de promotion de la santé) s'adressent de toute évidence aux enfants d'âge scolaire et ils ont sans doute eu quelques résultats, sans qu'il soit cependant possible de les évaluer. Il faut attendre les années quatre-vingt pour chiffrer l'ampleur du problème : une enquête réalisée à Liège en 1983 (Kohl, Buttner, 1984) révèle que près de 75 % des enfants âgés de 7 ans sont porteurs de caries. Au cours d'une autre enquête réalisée à Flémalle la même année (Kohl, 1984), on apprend que c'est le cas de plus de 50 % des enfants de 5 ans. D'autres enquêtes – souvent locales – ont été organisées dans le Nord du pays auprès de jeunes enfants : à Deinze en 1981, en Région flamande en 1990 et à Gand en 1994, avec des résultats tout aussi interpellants (De Vos, Vanobbergen, 2006 : 227).

Le « Dentibus » de l'ONE entre en scène en 1993. Grâce à une collaboration étroite entre l'ONE, la Fondation pour la santé dentaire 133 et le soutien d'une firme de dentifrice, une camionnette design est transformée en cabinet dentaire mobile. Le Dentibus parcourt la Wallonie et Bruxelles de 1993 à 1997 avec une équipe de dentistes pour sensibiliser les enfants de troisième maternelle et des deux premières années du primaire, réaliser un premier dépistage et stimuler la visite (une première visite ?) chez le dentiste traitant.

Parallèlement, l'ONE développe un programme de promotion de la santé buccodentaire dans les consultations pour enfants et les milieux d'accueil de la Communauté française, ce qui lui permet de toucher aussi les enfants d'âge préscolaire : la prévention devrait débuter dès l'apparition de la première dent. Des formations sont organisées pour le personnel ONE avec l'aide du service de médecine dentaire pédiatrique de l'UCL et la Fondation pour la santé dentaire.

Le « Denti-pass » et la campagne « Sourire pour tous ». En ce domaine comme dans bien d'autres, l'adoption de nouveaux comportements préventifs se décline selon une échelle sociale : les plus démunis ont d'autant plus de difficultés à accéder aux soins dentaires – sans qu'il soit déjà question de prévention – que ceux-ci sont coûteux. C'est en vue de réduire ces inégalités que le ministre de la Santé et l'INAMI concluent en 2004 un accord avec la Fondation pour la santé dentaire : il s'agit de mener une action pilote visant spécifiquement les enfants de familles défavorisées.

Quelque 12 000 enfants (6 -12 ans) de familles précarisées contactés dans des écoles à discrimination positive ont reçu un Denti-pass leur assurant – grâce au financement de l'INAMI – la gratuité des soins dentaires. L'action s'est accompagnée d'une vaste campagne de sensibilisation appelée « Sourire pour tous » destinée cette fois à tous les enfants, leurs enseignants, leurs parents.

À l'occasion de cette campagne, des dentistes assurent les animations dans les écoles. Ils en reviennent effarés par les dérives alimentaires hautement nocives pour la santé dentaire qui s'y sont installées : distributeurs automatiques de boissons sucrées, magasin de bonbons, vente de berlingots de jus souvent très sucrés. On était bien loin de la distribution de lait ou de pommes à l'école!

À la suite de cette action pilote, les partenaires INAMI décident de généraliser les mesures de gratuité des soins dentaires (préventifs et curatifs) à tous les enfants de moins de 12 ans dès le 1^{er} septembre 2005, pour étendre la mesure aux moins de 15 ans en 2007, puis à tous les jeunes de moins de 18 ans en 2009.

Entretemps, les animations de promotion de la santé buccodentaire en milieu scolaire se poursuivent : l'ONE développe dans les années 2000, le « Tunnel Denti-mains propres » destiné aux plus jeunes (3 à 7 ans), tandis que la Fondation pour la santé dentaire amène les élèves de sixième primaire de Bruxelles à

¹³³ Depuis la communautarisation, la Fondation a perdu son qualificatif « belge » et est depuis portée seulement par la Société de médecine dentaire, dont elle assure le volet préventif.

prendre conscience de ce nid à bactéries qu'est la plaque dentaire via son « Tunnel à caries » et son « Discodent » (Devriese, 2008, 13-15). Oui, on apprend plus facilement à gérer sa santé en s'amusant.

14.5 Réduire les inégalités sociales : une priorité

Si l'objectif de l'OMS pour l'an 2000 a été atteint en Belgique (Carvalho et al., 2001 et Carvalho et al., 1998, pour la Région bruxelloise), tel n'est pas le cas du nouvel objectif – plus ambitieux – fixé par l'OMS à l'horizon 2010 : 90 % des enfants de 6 ans sans caries.

D'importantes inégalités subsistent en effet au sein de la population : la BDMS-ONE a révélé que les caries dentaires étaient bien plus fréquentes chez les très jeunes enfants de milieux défavorisés (BDMS-ONE, Rapport 2015). C'est aussi ce que chiffre l'analyse des données de l'enquête « *Tandje de voorste* »¹³⁴ menée par Kind en Gezin de 2003 à 2009 au nord du pays : à l'âge de 3 ans, les enfants de mères n'ayant pas poursuivi leurs études au-delà du niveau primaire ont sept fois plus de chances d'avoir des caries que les enfants de mères universitaires au niveau du master (Van den Branden *et al.*, 2013). D'autres enquêtes qui s'intéressent à des enfants plus âgés (11 à 16 ans), comme « L'enquête jeunes 2010-2012 » menée dans la province du Luxembourg (Observatoire de la santé de la province du Luxembourg, 2013) et dans la province du Hainaut (Observatoire de la santé du Hainaut, 2015), montrent une nette amélioration de la santé dentaire à ces âges, mais une persistance de la dimension sociale d'une moins bonne santé dentaire. C'est aussi ce qui résulte des enquêtes menées au niveau national par la Cellule interuniversitaire d'épidémiologie (CEI) en 2009 et en 2014.

C'est pourquoi l'ONE a décidé en 2010 d'initier une recherche-action dans des consultations pour enfants situées dans des zones défavorisées de Bruxelles et du Hainaut. Cinq interventions ciblant des âges clés y sont mises à l'épreuve, avec comme objectif une généralisation de ce programme s'il s'avère probant. Près de 250 enfants ont fait l'objet de l'intervention et ont été suivis pendant trois ans (2010-2013). Le bilan dentaire réalisé par les dentistes de la Fondation à l'âge de 3 ans a été comparé à celui d'un groupe contrôle de même importance, constitué d'enfants du même âge n'ayant pas bénéficié de l'intervention et fréquentant les écoles environnantes. Si la recherche a montré que les parents des enfants suivis dans le cadre de la recherche ont une bonne connaissance de la plupart des conseils préventifs et qu'ils initient plus tôt le brossage des dents de leurs enfants, les résultats obtenus laissent encore à désirer. En effet, malgré les conseils donnés régulièrement tout au long de la recherche-action, à l'âge de 3 ans :

- Presque un enfant sur deux consomme un aliment dit cariogène (taux de sucre élevé et collant aux dents) quotidiennement entre les repas.
- 45 % des enfants boivent au lit, dont deux tiers une boisson cariogène.
- Moins d'un enfant sur trois a déjà consulté un dentiste, alors qu'il est conseillé de s'y rendre dès l'âge de 2 ans.
- Les dentistes ont diagnostiqué une carie au moins chez 18,5 % des enfants de l'étude, ce qui est une prévalence très élevée au vu des objectifs à atteindre.

Tout comme l'étude d'intervention « *Tandje de voorste* » menée par Kind en Gezin (Van den Branden *et al.*, 2014), la recherche-action de l'ONE menée plus spécifiquement auprès de populations défavorisées conclut à la difficulté d'induire des changements de comportements dans ce domaine, en particulier auprès de jeunes enfants.

Lutter contre l'envahissement bactérien par brossage mécanique, l'usage de fil interdentaire, et un dentifrice au fluor adapté à l'âge de l'enfant est considéré aujourd'hui comme la seule arme efficace contre la carie. À cela il convient de réguler les prises de glucide via l'alimentation. Mais chasser les glucides inutiles relève d'un travail éducatif des familles qui dépasse les moyens d'action des dentistes qui ont très vite compris tout l'intérêt de partager leurs préoccupations avec les autres acteurs de santé, afin de s'inscrire dans des démarches transversales de santé.

⁻

¹³⁴ Il s'agit d'une étude d'intervention qui a assuré le suivi de plus de 2 000 enfants nés en 2003 ou 2004 et suivis jusqu'à l'âge de 5 ans. Les parents d'un peu plus de 1 000 enfants ont reçu des conseils plus précis en matière d'hygiène buccodentaire (= le groupe d'intervention) et les autres enfants – formant le groupe contrôle – ont fait l'objet des conseils de prévention habituels.

BIBLIOGRAPHIE

- ARNOLD F.A. Jr, DEAN H.T, JAY P., KNUTSON J.W. (1956). Effect of fluoridated public water supplies on dental caries prevalence. Tenth year of the Grand Rapids-Muskegon Study. *Public Health reports*, vol. 71, n° 7, pp. 652-658.
- BDMS-ONE. Banque de données médico-sociales. Rapport 2015, ONE.
- CARVALHO, J.C., VAN NIEUWENHUYSEN J.P., D'HOORE W. (2001). The decline in dental caries among Belgian children between 1983 and 1998. *Community Dental and Oral Epidemiology*, vol. 29, pp. 55-61.
- CARVALHO, J.C., DECLERCK D., VINCKIER F. (1998). Oral health status in Belgian 3- to 5-year-old children. *Clinical Oral Investigations*, vol. 2, pp. 26-30.
- CDC (1999). Achievements in Public Health, 1900-1999: Fluoridation of Drinking Water to Prevent Dental caries, Division of Oral Health, National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion. *MMWR Weekly*, October 22, 1999, vol. 48, n°41, pp. 933-940.
- Cellule interuniversitaire d'epidemiologie (2015). Rapport final du projet « Système d'enregistrement et de surveillance de la santé buccodentaire de la population belge 2012-2014, INAMI disponible sur : http://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/rapport_sante_bucodentaire_2012_2014.pdf
- DEAN H.T. (1942). The investigation of physiological effects by the epidemiological method. In F.R. MOULTON (ed.), *Fluorine and dental health*, Washington D.C., American Association for the advancement of Science, pp. 23-31.
- DE VOS E., VANOBBERGEN J. (2006). Caries prevalence in Belgian children a review. *Archives of Public Health*, vol. 64, pp. 217-229.
- DEVRIESE M. (2008). Discodent... pour fluokids. *Le Point*, Société de médecine dentaire ASBL, n° 206, disponible sur : http://www.dentiste.be/assets/assets/Documents/LP/LP206.pdf.
- EADP (2009). Guidelines on the use of fluoride in children: an EADP policy document. *European Archives of Paediatric Dentistry*, vol. 10, n°3, pp. 129-135.
- FDI (2014). La Vision 2020 de la FDI. Une prospection sur l'avenir de la santé buccodentaire, Fédération dentaire internationale, disponible sur : http://www.fdiworldental.org/media/12502/vision 2020 french.pdf
- KOHL J. (1984). Is tandcariës in regressie? Revue belge de Médecine dentaire, vol. 39 n° 4, pp. 218-220.
- KOHL J., BUTTNER M. (1984). Épidémiologie de la carie dentaire parmi les écoliers liégeois âgés de 7 à 12 ans, Revue belge de Médecine dentaire, vol. 39 n° 4, pp. 119-123.
- McKay Frederick S. (1928). Relation of mottled enamel to caries, *Journal of American dentistry*, vol.15, pp. 1429-1437.
- OBSERVATOIRE DE LA SANTE DE LA PROVINCE DE LUXEMBOURG (2013). La santé buccodentaire chez les jeunes en province du Luxembourg : résultats de l'Enquête Jeunes 2010-2012, Arlon.
- OBSERVATOIRE DE LA SANTE DU HAINAUT (2015). Regard sur la santé des jeunes. La santé buccodentaire en Hainaut. *Santé en Hainaut* n° 11.
- OMS (1984). Méthodes et programmes de prévention des affections buccodentaires. Rapport d'un Comité d'experts de l'OMS. *Série de Rapports techniques* n° 713.
- SUDDICK R.P., HARRIS N.O. (1990). Historical perspectives of oral biology: a series. *Reviews in Oral Biology and Medicine*, vol. 1, n° 2, pp. 135-151.
- VAN DEN BRANDEN S., VAN DEN BROUCKE S., LEROY R., DECLERCK D., HOPPENBROUWERS K. (2013). Oral health and oral health-related behaviour in preschool children: evidence for a social gradient. *European Journal of Pediatrics*, vol. 172 n°2, pp. 231-237.
- VAN DEN BRANDEN S., VAN DEN BROUCKE S., LEROY R., DECLERCK D., HOPPENBROUWERS K. (2014). Effect evaluation of an oral health promotion intervention in preschool children. *European Journal of Public Health*, vol. 24 n°6, pp. 893-898.

15. Transmission mère-enfant du VIH

Dre Tessa Goetghebuer, pédiatrie, CHU Saint-Pierre, Bruxelles, conseillère pédiatre ONE Dr Patricia Barlow, gynécologie-obstétrique, CHU Saint-Pierre, Bruxelles Pr Jack Levy, pédiatrie, CHU Saint-Pierre

15.1 Le VIH: une découverte récente

L'épidémie du sida commence officiellement le 5 juin 1981 quand un nombre anormalement élevé de cas de pneumocystoses 135 et de sarcomes de Kaposi sont diagnostiqués chez des hommes homosexuels vivant à Los Angeles. Dans les mois qui suivent, davantage de cas sont signalés dans d'autres villes du pays : plusieurs de ces personnes sont immunodéprimées. On pensait d'abord que la maladie se cantonnait aux seuls homosexuels, mais elle est aussi observée chez des hémophiles et des usagers de drogues injectables. C'est en 1982 que la maladie reçut le nom de syndrome d'immunodéficience acquise (sida). Et en 1983 que le VIH (virus d'immunodéficience humaine) – l'agent responsable de la maladie – est identifié parallèlement par des équipes de chercheurs français et américains (Barré-Sinoussi *et al.*, 1983 ; Popovic *et al.*, 1984). Rapidement, l'épidémie du sida s'est transformée en pandémie mondiale, causant plus de 33 millions de décès entre 1990 et 2015, d'après les estimations d'ONUSIDA (UNAIDS/ONUSIDA, 2015). À noter que c'est l'Afrique subsaharienne (75 % du total des décès) qui paie le plus lourd tribut à l'épidémie.

15.2 Les enfants en sont aussi victimes

Les premiers cas de sida chez l'enfant sont décrits en 1983 (Oleske et al., 1983).

On sait depuis le milieu des années quatre-vingt que le virus de l'immunodéficience humaine se transmet d'un individu à l'autre par les rapports sexuels, par contact avec le sang ou du matériel contaminé (transfusion, échange de seringues chez les toxicomanes, utilisation de matériel médical non stérile...), mais également par transmission verticale (d'une mère infectée à son enfant). En l'absence d'intervention, le risque de transmission verticale peut atteindre 40 % des enfants nés de mères séropositives (*The Working Group on Mother-To-Child Transmission of HIV*, 1995). Le passage du virus de la mère à l'enfant survient principalement *in utero* dans les dernières semaines de la grossesse et pendant l'accouchement, mais il peut également se produire pendant l'allaitement (Lepage *et al.*, 1987 : 400).

15.3 La prévention se développe

Depuis 1996, l'utilisation de combinaisons de médicaments antirétroviraux a permis de diminuer considérablement la morbidité et la mortalité des patients infectés par le VIH ainsi que la transmission du virus. Les estimations publiées par ONUSIDA en 2015 font état d'une régression du nombre de décès d'enfants (0-14 ans) au niveau mondial depuis 2006 et – surtout – du nombre de nouveau cas d'enfants (0-14 ans) séropositifs depuis 1999 (UNAIDS/ONUSIDA, 2015).

À défaut de pouvoir éliminer le virus, la prévention de la transmission verticale s'est déclinée en trois étapes : après le dépistage du VIH chez les femmes enceintes, il s'agissait d'éviter la contamination de l'enfant en

¹³⁵ Le sida correspond au stade avancé de l'infection par le VIH. Il se caractérise par une détérioration très importante du système immunitaire (dit « immunodéprimé »), qui ne peut plus lutter contre certaines infections et certains cancers.

¹³⁶ ONUSIDA (UNAIDS en anglais) est un programme de l'ONU créé en 1995 afin de coordonner l'action des différentes agences spécialisées de l'ONU pour lutter contre la pandémie de VIH/sida. Peter Piot, médecin et microbiologiste belge, en a été le directeur exécutif de 1995 à

cours de grossesse, pendant l'accouchement ou via l'allaitement maternel pour, enfin, s'assurer que le nourrisson n'avait pas été infecté.

Dépister l'infection par le VIH en cours de grossesse. Ce dépistage est possible depuis fin 1984, quand les tests sérologiques ont permis de détecter l'infection en l'absence de symptômes évocateurs de la maladie. En France, un dépistage systématique a été instauré dès 1993 (Yeni, 2010). En Belgique, le dépistage chez la femme enceinte est recommandé et systématiquement proposé dans la plupart des services d'obstétrique depuis la fin des années quatre-vingt après information et consentement de la patiente. Ce dépistage est généralement bien accepté. Dans certaines situations à risque, où le partenaire appartient à un groupe à risque (toxicomanie...), il est indiqué de contrôler la sérologie tout au long de la grossesse.

Prévenir la transmission verticale. Dans les pays « riches », les premières mesures visant à réduire le risque de transmission verticale du VIH ont été le recours à l'alimentation artificielle du nourrisson et la pratique de procédures obstétricales permettant de limiter le contact du nouveau-né avec les liquides biologiques maternels lors de l'accouchement. Dès 1994, des agents antirétroviraux (monothérapie, puis multithérapies quelques années plus tard) ont été prescrits – avec succès – aux femmes enceintes (Connor *et al.*, 1994). On estime qu'avec les moyens dont on dispose actuellement dans les pays riches, le risque de transmission peut être réduit à < 1 % (Thorne *et al.*, 2005). Remplacer l'allaitement maternel de mères séropositives dans les pays à moindres ressources revient à exposer le nourrisson à bien d'autres risques qui peuvent être rapidement mortels (malnutrition, diarrhées à répétition, infections...). C'est pourquoi l'allaitement maternel est maintenu dans certains pays et est associé à une prophylaxie antirétrovirale administrée à la mère et/ou à l'enfant, ce qui réduit fortement le risque de transmission (Van de Perre, 2013).

Et enfin, pouvoir diagnostiquer l'infection chez le nourrisson. Les anticorps d'une femme enceinte infectée par le VIH passant le placenta, le nourrisson est « séropositif » pendant au moins la première année de la vie, sans que cela témoigne nécessairement d'une transmission verticale. Si l'enfant n'est pas infecté, ces anticorps maternels disparaissent progressivement. Jusqu'à l'avènement des PCR¹³⁷ comme moyen de détection du virus dans le sang vers les années 2000, il fallait attendre douze à dix-huit mois pour s'assurer de l'absence de transmission verticale du VIH. Aujourd'hui, les prises de sang sont réalisées dès le premier jour de vie et répétées à au moins deux reprises endéans les six premiers mois de vie : l'enfant est considéré comme non infecté, si au moins deux PCR sont négatives après deux mois de vie.

15.4 Qu'en est-il des mères séropositives en Belgique?

Les premières grossesses suivies chez des mères séropositives en Belgique remontent à 1985. Cette maladie était alors vécue comme un véritable traumatisme tant pour les personnes atteintes que pour les équipes soignantes. Jusque 1996, on ne disposait que de moyens peu efficaces pour lutter contre ce virus : au moins un enfant sur six était infecté et la mère – déjà morte « socialement » dès l'annonce du diagnostic – était condamnée à être malade et à mourir jeune.

L'optimisme est arrivé avec des traitements antirétroviraux hautement actifs en 1996.

En Belgique, les mères séropositives étaient – et sont encore – majoritairement des femmes originaires d'Afrique subsaharienne, qui vivent souvent dans des conditions de précarité financière et affective. Beaucoup de ces femmes sont des demandeuses d'asile, près de la moitié des familles sont monoparentales, les comorbidités sont fréquentes...

Depuis le début, c'est le CHU Saint-Pierre (Bruxelles) qui centralise la plupart des accouchements de mères séropositives pour la Région de Bruxelles-Capitale et la Wallonie, ce qui représente environ soixante-cinq naissances annuelles. Les femmes enceintes séropositives bénéficient d'une prise en charge multidisciplinaire incluant des (M/F) obstétriciens, pédiatres, assistants sociaux TMS prénatals et psychologues. Depuis 2010, aucun enfant né dans cet hôpital n'a été infecté par le VIH.

-

¹³⁷ PCR : *Polymérase Chain Reaction*/Réaction en chaîne par polymérase. C'est une technique qui permet de détecter et même de quantifier la charge virale dans le sang, même quand le virus est faiblement présent.

15.5 L'ONE a très tôt assuré l'interface

L'ONE a été présent au combat dès le début. De 1989 à 2007, l'ONE a répondu à l'appel du service de pédiatrie du CHU Saint-Pierre en détachant Marie-Claire Lecroart, une de ses TMS, pour s'occuper du suivi médico-social des mères et des enfants nés de mères séropositives. Les premières années, en effet, le statut infectieux du nourrisson restait une inconnue jusqu'à l'âge de 12 à 18 mois, cette incertitude pouvait limiter l'accès de ces enfants aux structures d'accueil ou aux consultations de nourrissons. Le sida était alors une maladie qui générait beaucoup de peurs et d'angoisses, à la fois du fait du pronostic vital souvent sombre, et du manque de connaissances de la population quant aux mécanismes de transmission du virus. Bien souvent, les parents de ces enfants préféraient garder le secret autour de la maladie, de crainte d'être mis au ban de la société. C'est pourquoi l'une des fonctions de cette TMS était de servir d'interface entre la structure hospitalière et les lieux de socialisation de l'enfant (consultation de nourrisson, milieux d'accueil, école...), par une information la plus claire et la plus « dédramatisante » possible, afin que les enfants nés de mères séropositives et leurs parents puissent y avoir accès et se sentir moins stigmatisés. Il fallait aussi convaincre ces parents de la nécessité d'informer les personnes concernées de ces structures de la réalité de la maladie de leur enfant, afin d'assurer son accueil dans les meilleures conditions.

BIBLIOGRAPHIE

- BARRE-SINOUSSI F., CHERMANN J.C., REY F., NUGEYRE M.T., CHAMARET S., GRUEST J., et al. (1983). Isolation of a T-lymphotropic retrovirus from a patient at risk for acquired immune deficiency syndrome (AIDS). *Science*, 20 mai 1983, vol. 220, n° 4599, pp. 868-71.
- CONNOR E.M., SPERLING R.S., GELBER R., KISELEV P., SCOTT G., O'SULLIVAN M.J., et al. (1994). Reduction of maternal-infant transmission of human immunodeficiency virus type 1 with zidovudine treatment. Pediatric AIDS Clinical Trials Group Protocol 076 Study Group. New England Journal of Medicine, 3 nov 1994, vol. 331, n°18, pp. 1173- 1180.
- LEPAGE P., VAN DE PERRE P., CARAËL M., NSENGUMUREMYI F., NKURUNZIZA J., BUTZLER J.P. *et al.* (1987). Postnatal transmission of HIV from mother to child. *The Lancet*, vol. 2, n°8555, p. 400.
- OLESKE J, MINNEFOR A, COOPER R. (1983). Immune deficiency syndrome in children. *Journal of the American Medical Association*, vol. 249, pp. 2345- 2349.
- POPOVIC M., SARNGADHARAN M.G., READ E., GALLO R.C. (1984). Detection, isolation, and continuous production of cytopathic retroviruses (HTLV-III) from patients with AIDS and pre-AIDS. *Science*, 4 mai 1984, vol. 224, n°4648, pp. 497-500.
- The Working Group on Mother-To-Child Transmission of HIV (1995). Rates of mother-to-child transmission of HIV-1 in Africa, America, and Europe: results from 13 perinatal studies. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 15 avril 1995, vol. 8, n°5, pp. 506-510.
- THORNE C., PATEL D., FIORE S., PECKHAM C., NEWELL M.L. (EUROPEAN COLLABORATIVE STUDY) (2005). Mother-to-child transmission of HIV infection in the era of highly active antiretroviral therapy. *Clinical Infectious Diseases*, vol. 40, n°3, pp. 458-65.
- UNAIDS/ONUSIDA (2015). HIV Estimates with uncertainty bounds, 1990-2014, updated 12 August 2015. Source: *How AIDS changed everything Report 2015*
- VAN DE PERRE P. (2013). Allaitement et VIH: vers un risque zéro de transmission, *La Recherche*, décembre 2013, n° 483, p. 46. Disponible sur http://www.larecherche.fr/savoirs/palmares/5-allaitement-vihrisque-zero-transmission-19-12-2013-167658
- YENI P. (dir) (2010). *Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH*, Rapport 2010, Recommandations du groupe d'experts, Paris, La Documentation française, ministère de la Santé et des Sports. Disponible sur: www.sante.gouv.fr

16. La prévention de la maltraitance

Dr Michel Dechamps, conseiller pédiatre ONE, président du Comité d'accompagnement de l'enfance maltraitée (CAEM)

Pendant des siècles, l'abandon et l'infanticide ont été pratiqués et relativement tolérés.

Il existe bien quelques législations anciennes sur l'infanticide et des procès ont eu lieu sous l'Ancien Régime (XIV^e-XVIII^e) contre des mères infanticides, des parents négligents, tenus pour responsables de la mort « accidentelle » de leurs jeunes enfants.

L'enfant n'avait pas le même statut qu'actuellement.

Avec la Révolution française et les premières lois sur la famille apparait un certain suivi de l'enfant : l'enfant futur citoyen qu'il faut éduquer et l'enfant futur soldat pour qu'il puisse combattre plus tard...

La mortalité infantile diminue grâce aux progrès de la médecine et de la puériculture, mais la misère des classes populaires et le travail des enfants au XIX^e siècle ne permettent pas d'améliorer les conditions des enfants soumis, comme leurs parents, à de longues et dures journées de travail à la mine, à l'usine ou dans les champs.

Les premières lois protectrices de l'enfance datent en Belgique de 1888 (loi du 28 mai relative à la protection des enfants employés dans les professions ambulantes) et 1889 (loi du 13 décembre concernant le travail des femmes, des adolescents et des enfants, dans les établissements industriels). Calquée sur la Société protectrice des animaux, la Société protectrice des enfants martyrs est créée à Bruxelles en 1892 par des philanthropes paternalistes. Elle se fonde sur le contrôle social des familles pauvres et prône l'hygiénisme.

Organisées conjointement à l'instigation du Dr Lust, la consultation de nourrissons et la laiterie maternelle complètent la crèche et la pouponnière pour positionner la Société protectrice des enfants martyrs de Bruxelles comme un lieu novateur et expérimental quant à la protection médico-sociale des nourrissons.

En 1903 se fonde la Ligue nationale belge pour la protection de l'enfance du premier âge.

En 1912, la loi du 15 mai sur la protection de l'enfance instaure le juge des enfants et réprime particulièrement les mauvais traitements faits aux enfants.

L'Œuvre Nationale de l'Enfance, créée par la loi du 5 septembre 1919, a dans ses missions la protection de l'enfance, qui sera inspirée de ce modèle médico-social.

La première véritable sensibilisation des milieux professionnels à la maltraitance infantile a eu lieu aux États-Unis grâce à un médecin pédiatre, le Dr C. Henry Kempe, qui a décelé et a défini le problème et qui, en 1962, a fait une communication retentissante en décrivant le syndrome de l'enfant maltraité.

Dans le monde occidental, il y a d'une part les partisans de l'obligation pour les médecins de révéler les faits de maltraitance (afin de connaître avec exactitude l'ampleur du phénomène et de soustraire la victime aux

méfaits des auteurs) et d'autre part des adversaires qui estiment que ce devoir de révélation détournera les parents de l'appel à un médecin devenu l'auxiliaire de la répression judiciaire.

En 1964, la loi du 29 juin concernant la suspension, le sursis et la probation donne au juge la possibilité d'acquérir une connaissance approfondie du comportement, du milieu et de la personnalité du délinquant par l'enquête sociale faite avec l'accord de ce dernier, et d'imposer des conditions probatoires ou de suspendre le prononcé de la condamnation à certaines conditions. Cette dernière disposition permet qu'aucune publicité ne subsiste de ce que l'enfant a été à un moment reconnu comme la victime de ses parents.

En 1965, la loi du 8 avril relative à la protection de la jeunesse instaure dans chaque arrondissement judiciaire un tribunal de la jeunesse et un comité de protection de la jeunesse (CPJ).

En 1968, un rapport de la Commission des questions sociales et de la santé de l'assemblée consultative du Conseil de l'Europe interpelle le Conseil des ministres quant au nombre élevé d'enfants « battus » et recommande d'édicter, en vue d'apporter une solution au problème, des dispositions législatives déliant les médecins du secret professionnel et les obligeant à informer l'autorité administrative compétente. Laquelle n'a pas le droit d'informer le pouvoir judiciaire d'un cas de sévices sans avoir elle-même procédé au préalable à une constatation de l'état physique et moral de l'enfant. Est recommandée la création de services sociaux aptes à prendre en charge le traitement de l'enfant et celui de ses parents.

Organisé en 1970 à Charleroi par le Centre d'étude de la délinquance juvénile (composé principalement de professeurs d'université et de hauts magistrats), un colloque sur « les enfants victimes de mauvais traitement » conclut :

- Mieux vaut prévenir que guérir.
- Le premier devoir du médecin est de protéger l'enfant.
- Retirer l'enfant de la maison sans apporter d'aide aux parents c'est les inviter à en battre un autre.
- Poursuivre les parents ne résout pas leurs problèmes ni ceux de l'enfant.
- Les parents ont besoin d'être protégés contre eux-mêmes, leur comportement étant souvent un signal d'alarme et de détresse.

Et pose la question : comment concilier l'introduction d'un traitement véritable qui soit de nature à prévenir de pareils faits et éviter leur répétition avec la nécessité pour la justice de jouer un de ses rôles essentiels qui est de (ré) affirmer l'existence de la règle ? Ce colloque est un des actes fondateurs de notre système de prise en charge des enfants maltraités abusés sexuellement ou négligés par des équipes pluridisciplinaires spécialisées et hors de l'obligation de judiciarisation.

En 1971, le Conseil national de protection de la jeunesse (CNPJ) (dont Raymond Charles, professeur à l'Université catholique de Louvain, président de l'École de criminologie, avocat général près la Cour de cassation et devenu président de l'ONE en 1975) fait appel au Conseil national de l'ordre des médecins, au ministère de la Santé publique et au secrétariat d'État à la Famille et conclut que les sanctions pénales n'apportent pas de solution aux problèmes qui sont à l'origine même des sévices, ce qui rend leur valeur de dissuasion aléatoire. Dès lors, il convient d'organiser la prise en charge psycho-médico-sociale de l'enfant et de ses parents et de laisser la possibilité de l'information judiciaire soit pour assurer la sécurité de l'enfant soit lorsque la référence à la loi peut avoir une portée symbolique utile dans le décours de la prise en charge.

Plutôt que de proposer immédiatement une réforme législative, le CNPJ préfère tenter une expérience inspirée de celle des *vertrouwensarts* menée aux Pays-Bas, dont les équipes présentent quelques ressemblances avec le « Child-Abuse-Team » préconisé par le professeur de pédiatrie américain C. Henry Kempe, soit une équipe pluridisciplinaire installée dans l'hôpital.

Depuis la loi de 1965 relative à la protection de la jeunesse, la Belgique est dotée de comités de protection de la jeunesse (composés de représentants de l'enseignement, la santé, la famille et la justice) qui ont en matière de protection sociale du mineur en danger un pouvoir de décision distinct de celui des autorités judiciaires qui restent compétentes pour les sanctions et la déchéance de la puissance paternelle.

Se concrétise l'idée d'adjoindre au CPJ un « médecin-conseil » : au départ, un médecin attaché à un service hospitalier universitaire qui doit pouvoir recourir pour le traitement des cas, à une guidance où collaborent un psychiatre, un psychologue et un travailleur social.

Le médecin-conseil sera consultable par ses confrères ou par d'autres instances ou services. Il pourra, via le CPJ, obtenir une étude sociale et si nécessaire intervenir auprès du parquet.

Pour accompagner et rendre possible l'expérience dans les arrondissements pilotes disposant d'une équipe pluridisciplinaire universitaire, sont mises sur pied des « équipes d'orientation » comprenant le procureur du Roi, le président du CPJ et le « médecin-conseil ». De telles initiatives avaient été ébauchées précédemment par le ministère de la Justice dans les CPJ de Termonde et de Mons.

Peu de traces concrètes existent de ces « équipes d'orientation ». On se souvient, à Liège, des contacts entre le procureur du Roi Léon Giet et le Pr Fernand Geubelle ou le Pr Hadelin Hainaut.

En 1976, consciente de l'importance du problème et du rôle déterminant qu'elle peut apporter dans le repérage et la prise en charge de la maltraitance d'enfants, l'Œuvre Nationale de l'Enfance (sous la direction de Jean-Victor Corbisier) met ce problème à l'ordre du jour lors d'une réunion destinée aux consultations agréées auprès des Forces belges en Allemagne, organisée à Waiden. L'orateur qui présente ce sujet est le Pr Geubelle, très interpellé par la sévérité répressive de la police militaire, et proposant de lui substituer le modèle de prise en charge psycho-médico-sociale.

En 1976 toujours, la Société belge de pédiatrie inscrit ce thème aux journées annuelles de pédiatrie à Heverlee.

En 1977, le premier rapport relatif aux enfants victimes de mauvais traitements est présenté au Comité médical supérieur de l'ONE par le D Jean Verbeeck, conseiller pédiatre.

En 1978, Raymond Charles, président de l'ONE, propose de mettre en œuvre une recherche sur le problème de l'enfance maltraitée ou gravement négligée.

En 1979, année internationale des droits de l'enfant, l'ONE, grâce à un subside ministériel, décide d'étudier le problème et confie la recherche à l'Université libre de Bruxelles (Prs A. Dachy et P.O. Hubinont, qui sollicitera l'Université d'Anvers [Pr R. Clara], l'Université de Liège [Prs F. Geubelle et Lambotte] et l'Université catholique de Louvain [Prs P.H. Evrard et M.T. Meulders Klein]) pour une recherche-action. Celle-ci confirme l'ampleur du phénomène de la maltraitance et l'importance de créer des équipes pluridisciplinaires pour l'endiguer et promouvoir sa prévention.

Un accompagnement particulier des grossesses à haut risque est aussi envisagé.

En 1983, l'ONE (Œuvre Nationale de l'Enfance) cède sa place à l'ONE (Office de la Naissance et de l'Enfance) communautarisé, en charge d'encourager et de développer la protection de la mère et de l'enfant.

Le 29 avril 1985, le décret relatif à la protection des enfants maltraités du ministère des Affaires sociales de la Communauté française (décret Monfils) consacre les recommandations de ces recherches en instituant la reconnaissance officielle des équipes SOS Enfants.

Dix équipes sous la houlette de l'ONE reçoivent des missions très étendues : information et formation du public, des professionnels, des autorités concernées, prévention des mauvais traitements, prise en charge médico-psycho-sociale des familles maltraitantes en intervenant sur demande de toute personne, institution ou organisme qui a connaissance ou qui suspecte l'existence de mauvais traitements, de privations ou de négligence dont est victime l'enfant.

Les statistiques montrent dès lors une décroissance des maltraitances physiques graves et une augmentation des cas signalés de maltraitance sexuelle.

Instauré par le décret d'avril 1985, le Comité d'accompagnement de l'enfance maltraitée remplace le premier comité d'accompagnement organisé préalablement par l'ONE pour s'assurer du suivi des recherches-actions. À cette époque, les membres étaient désignés par le Conseil scientifique de l'ONE.

En 1991, le décret du 3 avril relatif à l'aide à la jeunesse de la Communauté française a modifié les dispositifs de la protection de la jeunesse de 1965 et rend la collaboration avec les services d'aide à la jeunesse nécessaire (aide consentie). Le même décret confie au directeur de l'Aide à la jeunesse la mise en œuvre des décisions du tribunal de jeunesse (aide contrainte).

En 1991, le décret du 3 avril relatif à l'aide à la jeunesse de la Communauté française a modifié les dispositifs de la protection de la jeunesse de 1965 : il instaure l'aide consentie, dorénavant gérée par les services d'aide à la jeunesse (SAJ), sous la direction des conseillers d'aide à la jeunesse ; et il confirme l'aide contrainte, anciennement gérée par les comités de protection de la jeunesse (CPJ) en créant en Région wallonne les services de protection judiciaire (SPJ) sous la direction des directeurs de l'aide à la jeunesse responsables de la mise en œuvre des décisions du tribunal de la jeunesse.

Des protocoles sont élaborés par la suite pour formaliser les collaborations entre les équipes SOS Enfants, l'ONE et les SAJ (aide consentie) et SPJ (aide contrainte).

Influencé par les affaires de rapt, de viol et de meurtre qui ont secoué la Belgique en 1996, le Conseil de la Communauté française a voté un nouveau décret abrogeant celui de 1985 : le décret du 16 mars 1998 relatif à l'aide aux enfants victimes de maltraitance.

Ce décret règlemente :

- Les devoirs des intervenants quant au signalement des cas de maltraitance.
- La coordination des intervenants, notamment par la mise en place dans chaque arrondissement judiciaire d'une commission de coordination de l'aide aux enfants victimes de maltraitance.
- La formation des intervenants.
- L'accueil téléphonique « Écoute-Enfants ».
- Les équipes SOS Enfants.

Il instaure une Commission permanente de l'enfance maltraitée (CPEM). Celle-ci doit encourager la lutte contre la maltraitance, donner avis et conseils sur toutes les questions relatives à l'aide aux enfants victimes de maltraitance, notamment sur l'agrément et le fonctionnement des équipes SOS Enfants et du service Écoute Enfants. Ce groupe de vingt-sept personnes ne parvient pas à fonctionner. La CPEM n'existant plus, le Conseil scientifique de l'ONE le remplace par le Groupe enfance maltraitée (GEM) constitué de quelques personnes qui assument les tâches du groupe non abouti de vingt-sept personnes.

En 2002, vingt-cinq ans après la création des équipes SOS Enfants, le décret de la Communauté française du 17 juillet portant réforme de l'ONE confie à l'ONE parmi d'autres missions importantes celle d'assurer le suivi des équipes : mission qu'elle exerce dans les faits depuis 1979...

Jean-Luc Agosti (qui a déjà « accompagné » les équipes dans ses fonctions au sein d'un cabinet ministériel) en retrouve la tutelle au sein du secteur Accompagnement de l'ONE (qu'il dirige toujours en 2019).

Dans le cadre du décret du 12 mai 2004 relatif à l'aide aux enfants victimes de maltraitance, qui remplace le décret de 1998, sont encore agréées quatre équipes pour compléter la couverture du territoire.

Un nouveau CAEM est instauré au sein de l'ONE, où siègent des membres désignés par le Gouvernement de la Communauté française venant de l'ONE, de la Fédération des équipes SOS Enfants, de la FILE, de l'aide à la jeunesse, et des universités. Il est un organe d'avis, un référent scientifique, et le garant des agréments des équipes. Michel Dechamps, ayant débuté au GEM, en assure la présidence depuis sa création.

Aujourd'hui, il existe quatorze équipes SOS dites « postnatales », dont trois en milieu hospitalier et deux équipes « anténatales » (dont une en milieu hospitalier). Elles représentent plus de 120 temps pleins.

Les équipes sont fédérées au sein de la Fédération des équipes SOS et de la FILE.

L'Action enfance maltraitée de l'ONE englobe la gestion des quatorze équipes SOS dans un programme plus vaste. En 1986, au départ à la retraite d'Huguette Merchiers, responsable de la formation du personnel et de la gestion des différentes recherches subventionnées par l'ONE est créé le service Études, composé d'Annie Beckers, Marc Willame, Émile Pirlot et, rejoint en 1987, Cédric De Jonghe. Ce service reprend entre autres la gestion des différentes recherches, dont l'Action enfance maltraitée.

En 1988, la section Enfance maltraitée est créée au sein du service Études. Cette section est par la suite désignée SOS Enfants. Le service SOS Enfants est devenu indépendant en 1991. Ont succédé à Annie Beckers à la tête du service SOS Enfants : Marc Willame (2000), Anne Thiébaut (2002), Déborah Dewulf (2008) et Jessica Segers (2015). Dominique Jungers en assure le secrétariat depuis ses débuts.

Le service SOS Enfants assure, entre autres, les missions suivantes :

- La coordination des équipes SOS Enfants par l'organisation d'une réunion mensuelle des coordinateurs, appelée Collège des coordinateurs enfance maltraitée (CCEM) que le Dr Marc Gérard a présidé jusqu'à sa retraite.
- La gestion budgétaire et comptable des subsides octroyés aux équipes SOS Enfants.
- La récolte des données statistiques de chaque équipe et la globalisation de celles-ci pour le rapport annuel (IMISOS).
- L'organisation de formations communes aux différentes équipes en partenariat avec le service Formations de l'ONE et des organismes extérieurs.

- L'organisation des réunions du CAEM.
- La publication de brochures relatives à la maltraitance destinées aux professionnels (carnet de notes sur les maltraitances infantiles), brochure de présentation des équipes SOS Enfants...) et aux nonprofessionnels.
- L'envoi de documentation relative à la maltraitance (conçue par le service SOS Enfants ou en partenariat), tant à l'intérieur de l'ONE (TMS, médecins de consultations...) qu'à l'extérieur (étudiants, professionnels du monde [para] médical, judiciaire, enseignants et autres).
- La coordination et le subventionnement des services d'accompagnement périnatal.
- Le soutien et l'accompagnement des TMS confrontés à des situations de maltraitance, par le biais des « référents maltraitance ».

Les référents maltraitance (M/F) sont attachés au service SOS Enfants. Ils sont neuf pour la Fédération Wallonie-Bruxelles. Ils soutiennent et accompagnent les TMS de façon individuelle ou en équipe. Ils assurent le secrétariat des commissions de coordination maltraitance.

Mise en place par le décret du 12 mai 2004, les commissions de coordination d'aide aux enfants victimes de maltraitance sont présentes dans chaque arrondissement ou district judiciaire. Elles veillent à améliorer les procédures de prise en charge des situations de maltraitance à l'égard des enfants. Elles ne traitent pas de cas individuels. Elles réunissent des membres de l'équipe SOS, du SAJ, du SPJ, de l'ONE, du parquet jeunesse, de la magistrature jeunesse, des PMS et PSE.

Les différentes commissions de coordination sont chapeautées par une cellule de pilotage issue de la volonté de collaboration entre l'ONE et l'Aide à la jeunesse.

Dans les différentes et très nombreuses publications de l'ONE sur le sujet de l'enfance maltraitée, abusée, négligée, celle de 1984 « Attention fragile ! » occupe une place particulière : elle interpelle et condense information et humour sur un sujet assez souvent dramatique.

Le service SOS Enfants est impliqué dans diverses coordinations :

- Le Comité de projets institué par l'arrêté du Gouvernement de la Communauté française visant à coordonner la prévention de la maltraitance en Fédération Wallonie-Bruxelles, plus connu sous le nom « Yapaka ».
- Le comité de pilotage du service Écoute-Enfants (103)
- Le Conseil communautaire de l'aide à la jeunesse
- Child Focus, issu des évènements tragiques de 1986, gère les disparitions d'enfants et les problèmes liés aux réseaux de prostitution infantile et à la pédopornographie. Les cas individuels d'enfants abusés sexuellement dénoncés à Child Focus sont réorientés principalement vers les équipes SOS. La collaboration entre Child Focus et les équipes SOS est évaluée régulièrement.

Issue d'une initiative du ministère de la Justice, la Conférence permanente de concertation maltraitance (dite groupe « Robesco », du nom de sa présidente), dont l'historique est incompatible avec la longueur autorisée de cet article, est une sorte de commission de coordination maltraitance élevée au niveau communautaire et qui permet une concertation justice/secteur psycho-médico-social dont l'ONE. Un protocole est élaboré en 2007, évalué en 2011. Une brochure de vulgarisation (« Que faire si je suis confronté à une situation de maltraitance d'enfant ? M'appuyer sur un réseau de confiance ») est largement diffusée.

L'ONE a aussi intégré un comité d'accompagnement des centres de prises en charge des victimes de violences sexuelles (CPVS) issus d'une initiative fédérale et implantées dans une phase exploratoire à Gand, Bruxelles et Liège.

Le Fonds Houtman (surtout) et le Conseil scientifique de l'ONE (dans une moindre, mais appréciable mesure) ont sollicité, financé et accompagné de très nombreuses recherches sur le sujet de l'enfant maltraité, abusé ou négligé.

17. La promotion de la bientraitance

Dre Marie-Christine Mauroy, pédiatre, directrice honoraire de la Santé ONE

17.1 L'ONE a-t-il toujours pratiqué la « bientraitance » sans le savoir ?

Fort probablement. En 1912, la Belgique se dote d'une première loi sur la protection de l'enfance. Et quelques années plus tard, en 1919, le législateur précise que la création de l'Œuvre Nationale de l'Enfance (ONE) vise à « encourager et développer la protection de l'enfance ».

Jusqu'après la Deuxième Guerre mondiale, cette mission se focalise sur la réduction de la mortalité infantile par l'allocation de suppléments alimentaires, de conseils de puériculture et d'hygiène, de prévention des accidents et de promotion de l'allaitement. La survie des petits enfants est alors la préoccupation principale (Velge, sd). Une attention toute particulière est portée aux futures-mères et aux mères « abandonnées », aux enfants pauvres et aux orphelins, par la création, le subventionnement et la surveillance de multiples structures, telles les consultations, crèches, pouponnières, colonies pour enfants débiles, cantines scolaires et maisons maternelles.

Très vite, l'ONE s'entoure de l'aide de scientifiques et de médecins afin de diffuser « les principales nouvelles des pays du monde entier dans le domaine de la protection de l'enfance » (Velge, sd, 193). Pour ce faire, l'ONE édite la Revue trimestrielle de l'Œuvre Nationale de l'Enfance, la Revue belge de puériculture¹³⁸, le Bulletin international de la protection de l'enfance. L'ONE crée aussi le prix Henry Jaspar qui sera remis pour la première fois en 1928 au Dr G. Vermeylen pour son ouvrage traitant de la psychologie de l'enfant et de l'adolescent. 139 En 1923, l'ONE décide d'organiser annuellement un congrès national dont les thèmes montrent une préoccupation active pour les enfants les plus démunis. Parmi d'autres thèmes, citons « Les enfants estropiés » (1931), « La protection des enfants orphelins » (1932), « La tutelle des enfants naturels » (1933), « La protection des enfants étrangers, égalité entre les nationaux et étrangers au point de vue des secours » (1936). Ce refus des discriminations entre les enfants se retrouve dans l'attitude des responsables de l'ONE pendant la guerre 40-45. De 1943 à la fin de l'Occupation, « le directeur général de l'ONE s'associa à l'action clandestine entreprise pour sauver des enfants juifs... trois mille enfants juifs purent ainsi être sauvés » (Velge, sd, 151).

Les années cinquante et soixante marquent certainement un tournant dans la vision de la protection de l'enfant. La mortalité infantile a considérablement diminué, ce qui permet de dépasser la question de la survie pour évoluer vers la promotion d'une vie de qualité (Garot, 1950). Bien que le concept de bientraitance en tant que tel n'ait pas encore été défini, on retrouve régulièrement dans les publications de l'ONE (Garot, 1950) et particulièrement la revue L'Enfant, de nombreux articles traitant de l'éducation de l'enfant et de la prise en compte de ses besoins spécifiques, soit en raison de son jeune âge, soit en raison d'un handicap physique ou socioéconomique. 140

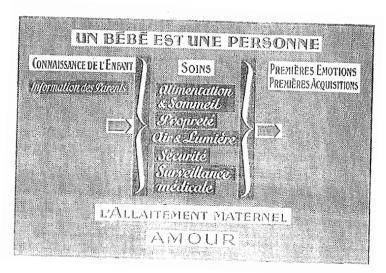
en 1956, n°4: 293-305.

140 Par exemple l'article de Fabienne van Roy : « L'entourage du petit infirme. Un essai de psychologie constructive », publié en dans L'Enfant

¹³⁸ Qui a été créée par le Dr Eugène Lust, ce médecin bruxellois qui organisa la première consultation de nourrissons associée à une « Goutte de Lait » à Bruxelles en 1897.

¹³⁹ VERMEYLEN G. (1926). *La psychologie de l'enfant et de l'adolescent*, Bruxelles, Maurice Lamertin.

Figure 1. Projet de « flanellographe »¹⁴¹ d'introduction au cours : « *Un enfant vient de naitre »,* édité par l'ONE (Garot, vers 1950).



La prise de conscience sur le plan politique et institutionnel de l'existence de la maltraitance infantile précède l'émergence du concept de « bientraitance ».

En 1965, une loi relative à la protection de la jeunesse crée les tribunaux de la jeunesse et les comités de protection de la jeunesse. À cette époque, la famille n'est plus considérée comme « le cadre où les conditions optimales de développement et d'épanouissement de l'enfant sont a priori garanties » (Gabel, Jesu, Manciaux, 2000). Les critères socioéconomiques ont souvent un poids important dans les décisions de placement d'un enfant. Nous sommes dans une période de « protection » qui rime encore souvent avec séparation et placement de longue durée de l'enfant considéré « en danger ». À partir de la fin des années septante, les professionnels du domaine psycho-médico-social commencent à parler de la maltraitance intrafamiliale en tant que problème de société. L'ONE devient alors un précurseur dans la réflexion sur les moyens à mettre en œuvre pour aider les enfants et les familles concernées par cette problématique¹⁴².

De 1995 à 2015. La période de changement de siècle est marquée par « l'arrivée sur la place publique et professionnelle de trois mots nouveaux : bientraitance, résilience et parentalité » (Gabel, 2003).

En Belgique, deux évènements dramatiques modifient en profondeur la manière dont les professionnels de la petite enfance vont aborder la « prévention de la maltraitance ». Il s'agit de l'affaire Dutroux¹⁴³ et de l'élucidation des circonstances de la mort de la petite Loubna Benaïssa. ¹⁴⁴ Ces évènements, largement médiatisés, émeuvent profondément la société belge. ¹⁴⁵ Ils créent chez de nombreux parents et professionnels un climat d'angoisse et d'insécurité, générant surprotection de l'enfant, repli, suspicion visàvis de l'entourage, ainsi que parfois une perte de confiance dans l'appareil d'État. Les professionnels du secteur psychomédical sont profondément ébranlés. Ils craignent de passer à côté de situations dramatiques et demandent des grilles de lecture leur permettant d'objectiver, voire de quantifier les facteurs de risque. D'autant que l'opinion publique relayée par les responsables politiques, à travers le slogan « Plus jamais cela », veulent appliquer une politique du « risque zéro ».

¹⁴¹ Le « flanellographe » est composé d'un tissu de flanelle sur lequel, en cours d'exposé, l'orateur appose différents éléments d'illustration de son discours. Pour plus de détails voir : « Techniques d'éducation sanitaire : le tableau de flanelle », L'Enfant, 1959, n°3 : 221-224.

¹⁴² Voir point 16 « La prévention de la maltraitance ».

¹⁴³ L'affaire Dutroux, du nom du principal criminel, a culminé en Belgique en 1996. Elle a particulièrement ému l'opinion publique belge et internationale par le dévoilement d'enlèvements, de viols et de meurtres d'enfants et de jeunes adolescentes.

¹⁴⁴ Loubna Benaïssa, fillette de 9 ans disparue en 1992, dont le dossier sera repris en 1996 suite à l'affaire Dutroux et élucidé en 1997 lors de la découverte du corps de l'enfant dans la cave d'une station-service.

¹⁴⁵ La « marche blanche » organisée le 20 octobre 1996 à Bruxelles pour commémorer la mémoire des enfants victimes sera la plus importante de l'après-guerre. Elle réunit de 300 000 à 600 000 personnes selon les estimations.

Ce phénomène amène à des réactions, des concertations, des remises en question dans le secteur psychomédico-social. Le livre *Procès Dutroux, penser l'émotion* (Magos, 2004) retrace très bien l'ensemble des questionnements qui sont en œuvre dans le secteur. Entretemps, la Fondation pour l'Enfance (France) qui avait déjà dans ses missions « la protection des enfants par rapport à toute forme de violence et de mauvais traitements » (Giscard-d'Estaing, 2001, 8) soutient activement des rencontres de chercheurs tels que Boris Cyrulnik, Michel Manciaux, Stanislaw Tomkievitch, Stefan Vanistendael autour du concept de résilience. Des représentants du Fonds Houtman et de l'ONE y sont régulièrement associés.

17.2 Bientraitance et résilience : des concepts complémentaires

Ces deux notions, tout en étant différentes, présentent de nombreux points communs : la bientraitance constitue probablement un des meilleurs moyens de favoriser l'émergence des capacités de résilience des individus et des sociétés.

En ce qui concerne la résilience, on retrouve dans la littérature presque autant de définitions que d'auteurs. Pour Stefan Vanistendael (Vanistendael, 1996), il s'agit de « la capacité à réussir, à vivre et à se développer positivement de manière socialement acceptable, en dépit du stress ou d'une adversité qui comporte normalement le risque d'une issue négative ». Edith Grotberg parle d'une « capacité universelle qui permet à une personne, un groupe ou une communauté d'empêcher, de diminuer ou de surmonter les effets nuisibles de l'adversité » (Grotberg, 1995).

Si les recherches sur la résilience ont débouché dans un premier temps sur la mise en évidence de « facteurs de protection », elles ont ensuite évolué selon des trajectoires différentes. Ainsi, les Anglo-Saxons Michael Rutter (1993), Peter Fonagy *et al.* (1994), Edith Grotberg (1995) se sont surtout intéressé au profil des individus résilients. Des auteurs canadiens (Lemay, 1999) se sont intéressés à la résilience du soutien communautaire tandis qu'en Europe Stanislas Tomkievitch, Boris Cyrulnick, Michel Manciaux et Stefan Vanistendael (1998; 1999; 2001) se sont orientés vers la description des processus de protection, du rôle des « tuteurs de résilience » et des conditions nécessaires à la « bientraitance ».

Malgré leurs approches différentes, les conclusions de nombreux écrits convergent vers la mise en évidence des mêmes facteurs de protection et de « tuteurs de résilience »¹⁴⁶ ainsi que de facteurs identifiés comme étant des pratiques favorisant la « bientraitance ». On y retrouve le fait d'avoir bénéficié, pendant la petite enfance principalement, d'au moins une figure d'attachement solide, d'une bonne sécurité de base, d'avoir pu tisser des liens et des relations stables et positives avec au moins un adulte signifiant, d'avoir une estime de soi suffisante. Ces caractéristiques sont souvent le résultat de la présence auprès de l'enfant d'un ou de plusieurs adultes protecteurs lui fournissant un soutien émotionnel stable (Werner, 1989) et une figure identificatoire positive (Masten *et al.*, 1990).

Parmi les facteurs protecteurs dans les milieux d'accueil, on identifie le fait de bénéficier de relations bienveillantes, d'attentes adaptées aux capacités de l'enfant et s'accompagnant d'un soutien adéquat, ainsi que d'au moins un adulte de référence bien identifié.

La disponibilité de systèmes de soutien extérieurs qui encouragent et renforcent les stratégies d'ajustement de l'enfant ainsi que sa capacité de donner un sens aux évènements font partie des processus de protection qui peuvent être mis en œuvre par les communautés.

L'importance du regard des autres dans la genèse et l'évolution d'un traumatisme est mise en évidence par de nombreux auteurs. Anna Freud écrivait : « Il faut deux coups pour faire un trauma : un dans le réel, l'autre dans la représentation des autres. » Boris Cyrulnik parle de « la phrase qui tue » : une prophétie peut être créatrice, autoréalisatrice ou destructrice (Cyrulnik, 2001). Il rappelle dans de nombreux écrits que l'utilisation des concepts de résilience et de bientraitance doit se faire avec énormément de prudence, et

⁻

¹⁴⁶ La notion de « tuteur » de résilience a été introduite par B. Cyrulnik : il fait référence à l'image de la plante qui s'agrippe à un tuteur pour grandir.

surtout doit éviter toute forme de rigidification, de simplification hâtive, d'utilisation abusive, d'angélisme. Ainsi, il pourrait être tentant de faire de la résilience une capacité intrinsèque de l'individu, d'imaginer de quantifier la résilience des individus, de blâmer celui qui n'est pas résilient, d'accorder plus d'attention aux enfants considérés comme résilients.

Sur le plan politique, la crainte que le concept de résilience puisse amener un désinvestissement de la société vis-à-vis des problèmes sociaux en privilégiant le rôle de l'individu et de la famille est régulièrement soulevée. Ce concept pourrait servir d'alibi pour détourner l'attention de la nécessité de combattre les causes de l'adversité, et donc être utilisé à des fins essentiellement idéologiques et/ou économiques. Il pourrait amener à une sélection consciente ou inconsciente des individus qualifiés de « résilients » et, surtout, un désinvestissement de l'État à travers une diminution des services publics d'aide et de remédiation.

Bien des choses restent à faire pour que chaque enfant reçoive, dans sa famille, dans les institutions, dans la société, l'accueil, le soutien, la protection dont il a besoin pour grandir dans la dignité et le respect de sa personne.

Chercheurs et professionnels de terrain ont montré que les parents constituent le maillon central de cette chaîne d'adultes dont la bienveillance doit entourer l'enfant dans son évolution physique, psychologique et affective.

Préoccupé de contribuer au mieux-étre de tous les enfants, le Fonds Houtman subsidiera des recherches-actions centrées sur le développement d'une parentalité « bientraitante » et responsable.

La préférence sera accordée aux projets ayant trait à la petite enfance qui s'enracineront dans la reconnaissance et la valorisation des compétences personnelles des parents et des enfants et / ou qui développeront des solidarités éducatives entre les parents ou entre ceux-ci et leur tissus social.

FONDS HOUTMAN
PRISIDENCE ET SECRITABAT
81-86 ARMER DE LA TORDAT POR PRESIDENCE ET SECRITABAT
81-86 ARMER DE LA TORDAT POR PRESIDENCE ET SECRITABAT
81-86 ARMER DE LA TORDAT POR PRESIDENCE ET SECRITABAT
81-86 ARMER DE LA TORDAT POR PRESIDENCE ET SECRITABAT
81-86 ARMER DE LA TORDAT POR PRESIDENCE ET SECRITABAT
81-86 ARMER DE LA TORDAT POR PRESIDENCE ET SECRITABAT
81-86 ARMER DE LA TORDAT POR PRESIDENCE ET SECRITABAT
81-86 ARMER DE LA TORDAT POR PRESIDENCE ET SECRITABAT
81-86 ARMER DE LA TORDAT POR PRESIDENCE ET SECRITABAT
81-86 ARMER DE LA TORDAT POR PRESIDENCE ET SECRITABAT
81-86 ARMER DE LA TORDAT POR PRESIDENCE ET SECRITABAT
81-86 ARMER DE LA TORDAT POR PRESIDENCE ET SECRITABAT
81-86 ARMER DE LA TORDAT POR PRESIDENCE ET SECRITABAT
81-86 ARMER DE LA TORDAT POR PRESIDENCE ET SECRITABAT
81-86 ARMER DE LA TORDAT POR PRESIDENCE ET SECRITABAT
81-86 ARMER DE LA TORDAT POR PRESIDENCE ET SECRITABAT
81-86 ARMER DE LA TORDAT POR PRESIDENCE ET SECRITABAT
81-86 ARMER DE LA TORDAT POR PRESIDENCE ET SECRITABAT
81-86 ARMER DE LA TORDAT POR PRESIDENCE ET SECRITABAT
81-86 ARMER DE LA TORDAT

Sous couvert de ce concept, le risque est bien réel de faire porter aux classes les plus défavorisées la responsabilité principale des difficultés qu'elles vivent... sous prétexte que certains peuvent les surmonter et même peuvent en sortir grandis. Selon Stanislas Tomkievitch, « un bon usage de la résilience devrait toujours se référer à des finalités éthiquement valables » (Tomkievitch, 1999).

À l'inverse de la bienfaisance qui véhicule une image caritative et non participative, la bientraitance se veut être une approche participative se basant sur des principes d'égalité, de respect des individus et de la prise en compte de leurs besoins fondamentaux, tant physiques que psychiques et sociaux. Il s'agit d'un nouveau concept qui s'appuie cependant sur un important socle de connaissances antérieures. Certains diront qu'on n'a rien inventé de nouveau. Les définitions en sont multiples, adaptées aux représentations de ceux qui l'appréhendent.

C'est dans ce contexte qu'en 1997 le Fonds Houtman lance un appel à candidatures pour des projets de recherche-action « Bientraitance ». Six équipes sont sélectionnées : l'ASBL Exil, le Centre d'éducation en milieu ouvert (CEMO), le comité subrégional ONE du Hainaut, le CHR de La Citadelle à Liège, le service de Psychologie du développement de l'ULB et le service de Psychologie et de Pédagogie de la personne handicapée (FAPSE) de l'ULB œuvrant avec le CEFES (Centre d'Étude et de Formation pour l'Éducation Spécialisée et Inclusive) de l'ULB.

Leurs recherches-actions ont porté sur des questions relatives à l'accompagnement des parents et de leur(s) enfant(s) lorsqu'ils sont placés dans des conditions de vie difficiles. C'est ainsi que les thèmes de l'exil, de la prématurité, du handicap chez l'enfant, des troubles psychofonctionnels du bébé, de l'enfant placé ou appartenant à un milieu défavorisé ont été abordés et considérés comme sources de vulnérabilité pour l'enfant et sa famille. L'objectif commun de ces travaux était de mieux comprendre les ressources des familles et de les soutenir dans leurs démarches visant à mettre en œuvre la promotion du bien-être de l'enfant.

La recherche-action de l'ASBL Exil concernant « la parentalité bientraitante et responsable de familles victimes de la guerre, de la répression politique et de génocides, et venues chercher refuge en Belgique » s'est attachée à analyser comment « une communauté de personnes survivantes à des catastrophes [...] essaie malgré tout d'assurer des soins et une protection à ses enfants » (Barudy *et al.*, 2000). Pour cette équipe, la bientraitance « est le résultat de la mobilisation des ressources communautaires et des compétences parentales en vue de répondre aux besoins de l'enfant, en considérant aussi les ressources résilientes de toutes les personnes impliquées dans le processus » (Barudy, Crappe, Marquebreucq, 2001). Ils montrent que « la capacité de résilience humaine est surtout liée à des expériences d'attachement

sécurisant, à la possibilité de prendre conscience de la réalité et surtout de l'appartenance à des relations familiales et communautaires saines et solides ».

L'équipe de Jorge Barudy introduit également la notion de « résistance résiliente » (résistance politique, philosophique, économique) : elle « évoque des dynamiques collectives permettant à des individus de maintenir leur identité et la liberté de défendre leur appartenance... » (Meynckens-Fourez, 2006). Cette résistance devient résiliente chaque fois qu'un sujet ou un groupe de sujets refuse d'être « occupé » par son agresseur et parvient à poursuivre son développement. « La résistance devient résiliente quand elle est reconnue et soutenue par un tiers (un individu, un groupe, une communauté), qui lui donne forme et sens. [...] La bientraitance d'un enfant n'est jamais un cadeau ou l'effet de la chance ou de la malchance. Au contraire, elle est une production humaine jamais purement individuelle ni uniquement familiale, mais bien le résultat de l'effort de l'ensemble d'une société. » (Barudy, Crappe, Marquebreucq, 2001) La résistance résiliente serait-elle un développement humaniste de la résistance ? Cette notion de résistance résiliente apparait également dans la réflexion et le travail mené par ATD Quart Monde (« Agir tous pour la dignité »). Pour Pierre Hendrick, quand on vit la misère au jour le jour, la résilience implique un processus d'adaptation, de structuration, contrairement à la résistance qui vise plutôt à tenter de survivre le mieux possible. Pour y arriver, il faut que toute la société le désire et mette des moyens dans la lutte contre la pauvreté, notamment dans les domaines du logement, de l'emploi, de l'école, de la santé. « Lutter contre la pauvreté, c'est permettre à une famille de passer de la résistance à la résilience. »¹⁴⁷

La recherche-action concernant la consultance pédagogique (CEMO) et la création de la fonction de conseiller pédagogique au sein de l'ONE¹⁴⁸ s'était dans un premier temps intéressée au soutien à apporter aux institutions soucieuses d'assurer un accueil de qualité pour les enfants placés. Elle a débouché sur le désir d'en faire bénéficier l'ensemble des enfants fréquentant les milieux d'accueil à travers l'élaboration d'un « référentiel commun portant sur les aspects psychopédagogiques d'un accueil de qualité ». L'idée forte du groupe de travail était la suivante : « Participer à la construction d'un être humain, en partenariat avec ses parents, représente l'enjeu principal d'un milieu d'accueil de qualité, donne sens au processus d'accueil et aux pratiques guidées par des choix éthiques et des connaissances. » (Manni, 1999) Cette recherche s'est largement inspirée des connaissances sur la construction de l'identité, des liens et les besoins de base de l'enfant concernant, entre autres, la sécurité affective.

17.3 La promotion de la bientraitance à l'ONE...

... est l'aboutissement de nombreuses années de questionnement de travailleurs médico-sociaux (TMS), d'inspectrices et de médecins de l'ONE soumis aux multiples demandes parfois contradictoires des familles, de la société civile, des institutions : demandes de soutien, de dépistage, de protection, de signalement...

À partir de l'analyse de situations concrètes, du vécu des familles, de leur vécu en tant que TMS et en tant qu'individu, elles ont mis en évidence combien les représentations individuelles, culturelles et professionnelles de ce qu'est un enfant « bien-traité » peuvent être différentes et susciter des incompréhensions. La mise à jour et la confrontation de ces différentes interprétations dans un processus s'inspirant de l'approche interculturelle (Cohen-Emerique, 1993) permettent une nouvelle vision de leur travail avec les familles. Ils proposent de « passer d'un rapport de maitrise qui positionne face à face un intervenant détenant savoir et pouvoir et une famille sans savoir ni pouvoir, à une relation d'alliance où, côte à côte, en respectant ses propres positions avec son savoir propre, son pouvoir propre, son histoire, intervenant et famille vont essayer de se retrouver autour d'un objectif commun de promotion du bienêtre de l'enfant » (Delforge, Deroitte, Mauroy, 2003).

-

¹⁴⁷ Le travail social en partenariat avec les jeunes familles vivant dans la grande pauvreté, Dr Pierre Hendrick, mouvement ATD Quart Monde, 1999.

¹⁴⁸ Définition des tâches d'un conseiller pédagogique au sein de l'ONE, convention ULB-ULg-UCL-Fonds Houtman, 1989.

Quelques réflexions d'un médecin confronté aux interrogations de parents lors de consultations de nourrissons.

Les soignants de première ligne que sont les infirmières, assistantes sociales, puéricultrices et médecins de consultation sont très souvent interpellés par les parents pour des questions qui touchent l'éducation, la psychologie et la pédagogie. Et même si ce n'est pas leur fonction première, c'est assez logique, puisque le tout petit enfant — plus que tout autre — est un être psychosomatique. Tant qu'il n'a pas accès à la parole pour exprimer ses sentiments, il le fait par son corps. C'est ainsi que les questions de difficultés de sommeil, d'endormissement, les colères, les limites, bref, les premières questions éducatives sont abordées, le plus souvent dans les structures de proximité que sont les consultations de nourrissons et les milieux d'accueil.

Et dans bien des cas, ce n'est pas facile de faire la différence entre un état de malaise d'origine médical et psychologique. Et, cependant, il est fondamental de saisir au bond les questions des parents, car c'est à cette occasion qu'un dialogue peut se construire autour de leurs conceptions de l'éducation de l'enfant. Et c'est à travers ce dialogue qu'il est possible de les aider à prendre leur place de parents et d'être ce tuteur nécessaire au développement chez l'enfant de capacités de résilience.

Certains parents ont une attente un peu magique par rapport à la médecine. Mais nous savons bien que le remède miracle n'existe que pour un tout petit nombre de cas et que, dans tous les autres cas, ce sera aux parents à trouver la meilleure ou la moins mauvaise façon d'intervenir.

Pour y arriver, le dialogue avec les intervenants de première ligne constitue certainement une aide précieuse. Ces intervenants peuvent leur apporter leurs connaissances en ce qui concerne les besoins de base de l'enfant, ainsi que ses capacités, et ceci, en fonction des différents niveaux de développement et de compréhension où l'enfant se trouve. Ils ne peuvent pas apporter de recettes. Parce que chaque enfant, chaque famille sont uniques et particuliers, il faut faire preuve de nuances et de pensée complexe. Tout au plus peuvent-ils décrire, suggérer un certain nombre de manières d'agir dans certaines circonstances dans lesquelles les parents pourront choisir ce qui leur parait convenir à leur propre manière de vivre.

Cette façon de procéder est probablement celle qui se rapproche le plus de ce qu'au sein de l'ONE nous avons appelé « la bientraitance ».

Ils proposent une méthodologie de réflexion en quatre axes : se décentrer, comprendre le système de référence de la famille, construire une relation d'alliance, négocier et mettre en œuvre un processus de changement (ONE, 1999 ; 2003).

Pour servir de référence à leur réflexion, des TMS de l'ONE élaborent en 1999 une définition de la bientraitance : « Un processus relationnel, évolutif et dynamique dont l'intention et les actes visent à permettre un développement physique, psychique et social optimal de l'enfant dans son entourage. L'appréciation d'un développement optimal est tributaire des représentations et des normes variant en fonction de l'époque et du contexte culturel et social. »



Promotion de la bientraitance plutôt que protection de l'enfant et prévention de la maltraitance ? On considère actuellement que ces deux approches sont tout à fait complémentaires et s'enrichissent mutuellement. Une utilisation intelligente et éthique de ces différents concepts devrait nous permettre de développer une optique respectueuse des différences et confiante en l'être humain.

Dans de nombreuses situations, le remaniement des structures familiales, la redéfinition des rôles parentaux, les difficultés économiques et sociales relèvent de besoins d'accompagnement et de soutien plutôt que de suppléance, de substitution ou de contrainte. On s'orientera alors vers des démarches de

promotion de la bientraitance. Néanmoins, il persiste des situations pour lesquelles la souffrance de l'enfant est réelle, nous n'avons pas le droit de la nier. Dans ces cas, elle doit être identifiée et la protection temporaire ou non de l'enfant doit rester notre priorité (Gabel M., 2000).

Intégrer les concepts de bientraitance, de résilience, de protection de l'enfant et de soutien à la parentalité dans le travail de terrain soulève encore beaucoup de questions de la part des professionnels. Pour les aider à se positionner dans ce qui est souvent décrit comme un travail d'équilibriste, l'ONE, avec le soutien du Fonds Houtman, a été à l'initiative dès 2008 d'une réflexion et d'un travail de partenariat avec les acteurs de terrain, la direction générale de l'Aide à la jeunesse (DGAJ) et le délégué général aux Droits de l'enfant (DGDE) qui a abouti à l'élaboration en 2012 d'un référentiel de soutien à la parentalité intitulé « Pour un accompagnement réfléchi des familles ».



Ce référentiel est beaucoup plus qu'une simple publication. Il propose aux professionnels en contact direct ou indirect avec les familles un document de référence posant des balises éthiques et des repères pédagogiques : il s'agit de promouvoir des pratiques professionnelles respectueuses de l'enfant et de ses parents et de permettre le développement d'un langage commun autour du soutien à la parentalité. Il se veut être un outil en évolution, coconstruit avec les partenaires, amorce de réflexion et de changements, dans une optique de bientraitance des familles et des enfants.

17.4 La bientraitance à la lueur des récentes découvertes des neurosciences

« Les origines de la bientraitance viennent des profondeurs de notre nature d'animaux sociaux. » (Barudy et Dantagnan, 2007).

De nombreux scientifiques de formations diverses estiment que « si la condition naturelle de l'homme n'avait pas été celle de l'altruisme et des soins mutuels, l'espèce humaine se serait inexorablement éteinte » (De Waal, 2010). Jusqu'il y a peu, ces écrits, loin d'être majoritaires, se basaient sur des recherches alliant observation de type sociologique, éthologique, psychologique, médical.

Les découvertes de la neurobiologie et de l'imagerie du cerveau survenues depuis la fin des années 2000 apportent un éclairage nouveau sur ces observations et, dans bien des cas, viennent confirmer et expliquer le substrat physiologique des observations antérieures. De plus en plus nombreux sont les scientifiques qui éprouvent le besoin de dialoguer, d'échanger avec des philosophes afin d'établir des liens entre ces disciplines qui toutes traitent de l'humain (Eccles, 1992; Houdé, Mazoyer, Tzourio-Mazoyer, 2002; Poirier, faucher, 2008; Ansermet, Magistretti, 2011). Les recherches qui étayent ces hypothèses portent plus particulièrement sur l'action de l'empathie sur le développement du cerveau et l'acquisition des connaissances, sur la découverte des phénomènes de l'épigénétique et notamment dans la compréhension de l'impact du stress (Damasio, 2010), sur les neurones miroirs (Rizzolatti, Sinigaglia, 2008), sur le rôle du système limbique dans l'expression, la compréhension et la perception des émotions comme l'agressivité, la peur, le plaisir, la tendresse, sur la chimie de la frustration et du plaisir (Vincent, 2007).

17.5 La bientraitance : une valeur cardinale de l'ONE

Au début des années 2000, la direction de l'ONE a mené une réflexion sur les valeurs institutionnelles visant à identifier les principales valeurs qui relient le personnel de l'ONE, donnent sens à leurs missions, forgent une identité commune, une culture institutionnelle.

La bientraitance fait partie des cinq valeurs cardinales retenues en 2007 à côté de la qualité, l'éthique, l'équité et la continuité. Elle est inscrite comme une des valeurs fondamentales de l'ONE dans le décret portant réforme de l'Office de la Naissance et de la Naissance depuis le 17 juillet 2002.

« Être bientraitant, c'est adopter des comportements de reconnaissance et de valorisation des compétences des familles comme des professionnels. La bientraitance encourage à élargir ses représentations à d'autres valeurs. La bientraitance s'applique à tous les niveaux de l'institution, dans tous les sens, de manière systémique. » (InfoOne, numéro spécial Valeurs, 2010)

BIBLIOGRAPHIE

- ANSERMET Fr., MAGISTRETTI P. (2011). À chacun son cerveau, plasticité neuronale et inconscient, Paris, Odile Jacob.
- BARUDY J., MENGEOT M., MARQUEBREUCQ A.P., CRAPPE J.Y., (2000). La parentalité bientraitante et responsable dans les familles de victimes de la guerre, de la répression politique et de génocides, venues chercher refuge en Belgique, Rapport de la recherche-action, Bruxelles, Fonds Houtman/ExilASBL.
- BARUDY J., CRAPPE J.Y., MARQUEBREUCQ A.P. (2001). Soutenir la bientraitance des familles en exil. Rencontre d'un destin, destin d'une rencontre. *Thérapie familiale*, vol. 22, n° 2, pp. 153-168.
- BARUDY J., DANTAGNAN M. (2007). De la bientraitance infantile. Compétences parentales et résilience, Fabert.
- COHEN-HEMERIQUE M. (1993). L'approche interculturelle dans l'intervention dans le processus d'aide. Santé mentale au Québec, vol. 18, n° 1, pp. 71-91.
- CYRULNIK B. (DIR) (1998). Ces enfants qui tiennent le coup, coll. Hommes et perspectives, Patrick Conrath.
- CYRULNIK B. (2001). Les vilains petits canards, Paris, Odile Jacob.
- CYRULNIK B., LEMAY M., MANCIAUX M., TOMKIEVITCH S., VANISTENDAEL S. (1999). In M.P. POILPOT (dir.), *Souffrir mais se construire*, Fondation pour l'Enfance, Erès.
- CYRULNIK B., LEMAY M., MANCIAUX M., TOMKIEVITCH S., VANISTENDAEL S. (2001). In *La résilience : réalisme de l'espérance*, Fondation pour l'Enfance, Erès.
- DAMASIO A.R. (2010). L'erreur de Descartes. La raison des émotions, Paris, Odile Jacob.
- DELFORGE B., DEROITTE B., MAUROY M.C (2003). Vers la bientraitance de l'enfant et des familles. *Travailler le social*, n° 34-35, 2003.
- DE WAAL F. (2010). L'âge de l'empathie. Leçons de la nature pour une société solidaire, Paris, LLL Les liens qui libèrent.
- ECCLES J.C. (1992). Évolution du cerveau et création de la conscience, Paris, Fayard.
- FONAGY P., STEELE M., STEELE H., HIGGITT A. TARGET M. (1994). The Emanuel Miller Memorial Lecture 1992. The theory and practice of résilience. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 35, n°2, pp. 231-257.
- GABEL M., Jesu F., MANCIAUX M. (dir.) (2000). *Bientraitances, mieux traiter familles et professionnels*, Paris, Fleurus.
- GABEL M. (2003). De la maltraitance à la bientraitance. *Bulletin d'informations du CREAI Bourgogne,* n° 223, février 2003, pp. 5-10.
- GAROT L. (sd). Un enfant vient de naitre, notice, ONE.
- GAROT L. (1950). Médecine sociale de l'enfance et œuvres de protection du premier âge, Liège, Desoer.
- GISCARD D'ESTAING A.A. (2001). Ouverture. In *La résilience : le réalisme de l'espérance*, Fondation pour l'enfance, Paris, Erès, pp. 7-8.
- GROTBERG E. (1995). A Guide to Promoting Resilience in Children: strengthening the human spirit. *Early Childhood Development: Practice and Reflections*, n°8, Den Hague, Bernard van Leer Foundation.
- HOUDÉ O., MAZOYER B., TZOURIO-MAZOYER N. (2002). Cerveau et psychologie, Paris, PUF.
- LEMAY M. (1999). Réflexions sur la résilience. In M.P. POILPOT (dir.), *Souffrir mais se construire*, Toulouse, Érès, pp. 83-105.

- Magos V. (dir.) (2004). *Procès Dutroux, Penser l'émotion*, coll. Temps d'arrêt, Coordination de l'aide aux victimes de maltraitance, ministère de la Communauté française. http://www.yapaka.be/sites/yapaka.be/files/procs_dutroux_fv_04.pdf.
- MANNI G. (coord.)(1999). Accueillir les tout-petits, oser la qualité. Un référentiel psychopédagogique pour des accueils de qualité, Bruxelles, Fonds Houtman/ONE.
- MASTEN A.S., BEST K.M., GARMEZY N. (1990). Resilience and development: Contributions from the study of children who overcome adversity. *Development and psychopathology*, vol. 2, pp. 425-444.
- MEYNCKENS-FOUREZ M. (2006). Recension de : J. BARUDY, A.P. MARQUEBREUCQ, SOLAL, Les enfants des mères résilientes. La parentalité bientraitante dans des situations extrêmes : violences de genre, guerre, génocides, persécutions et exil, Marseille, Solal, coll. résiliences, 2005. Thérapie familiale, vol. 27 n° 1, pp. 93-94.
- ONE (2010). Numéro spécial Valeurs, InfoONE.
- ONE (2003). Familles et intervenants : une alliance vers la bientraitance. Travailler le social, pp. 34-35.
- ONE (1999). Vers la bientraitance de l'enfant et des familles en Communauté française de Belgique, Rapport de recherche-action du Fonds Houtman.
- POIRIER P., FAUCHER L. (eds) (2008). *Des neurosciences à la philosophie. Neurophilosophie et philosophie des neurosciences*, Paris, Syllepse.
- RICARD M. (2013). Plaidoyer pour l'altruisme. La force de la bienveillance, Paris, NiL.
- RIZZOLATTI G., SINIGAGLIA C. (2008). Les neurones miroirs, Paris, Odile Jacob.
- RUTTER M. (1993). Resilience, Some conceptual considérations. *Journal of Adolescent Health*, vol. 14, n°8, pp. 626-631.
- TOMKIEVITCH S. (1999). L'adolescence volée, Paris, Calmann-Lévy.
- VANISTENDAEL S. (1996). La résilience ou le réalisme de l'espérance. Blessé, mais pas vaincu, Les Cahiers du BICE, Genève.
- VELGE H. (sd). L'activité de l'Œuvre Nationale de l'Enfance pendant vingt-cinq ans d'activité, 1915-1940, ONE.
- VINCENT J.D. (2007). Voyage extraordinaire au centre du cerveau, Paris, Odile Jacob.
- WERNER E.E. (1989). Children of the Garden Island. Scientific American, vol. 260, n°4, pp. 106-111.

18. Les troubles visuels

Dre Marie-Christine Mauroy, pédiatre, directrice honoraire de la Santé ONE

Dépister les troubles visuels chez le jeune enfant

Le développement moteur du tout-petit et son habileté à se mouvoir dépendent de sa curiosité à atteindre les objets ou à imiter les personnes qu'il voit. Mais l'œil est immature à la naissance et c'est avec l'expérience que la vision se construit. Il existe cependant une période critique dans les premiers mois de la vie au cours de laquelle la vision binoculaire s'élabore, puis une période sensible pendant laquelle un trouble visuel non traité peut s'aggraver ou devenir irréversible. 149

18.1 La prise de conscience du problème : 1950-1960

¹⁴⁹ « Troubles visuels de l'enfant », site du Syndicat national des ophtalmologistes de France, <u>www.snof.org</u>.

C'est en parcourant la série des revues L'Enfant¹⁵⁰ qu'on peut suivre l'intérêt croissant de l'ONE pour la santé visuelle de l'enfant.

Les premiers résumés d'articles s'intéressant au devenir des enfants aveugles (« The blind child ») ou souffrant de troubles visuels (« The child with bad sight ») paraissent déjà dans la revue l'Enfant en 1949, mais c'est à partir de 1954 que l'ONE s'intéresse de plus près à la santé visuelle de l'enfant, comme en témoigne l'article de Léon Coppez (1899-1976)¹⁵¹ sur le strabisme. Il y dénonce les idées fausses encore trop souvent véhiculées à ce propos dans le public : le strabisme n'est pas une difformité physique, il résulte de la perte de la vision binoculaire. Cette fonction physiologique peut être rétablie si elle est prise en charge précocement (Coppez, 1954).

Les années suivantes de publication de L'Enfant sont ponctuées de résumés d'articles décrivant d'autres pathologies visuelles chez les nourrissons : le résumé d'un article d'Arlington C. Krause (1955) sur le risque de cécité par fibroplasie rétrolentale secondaire à l'administration excessive d'oxygène chez les prématurés parait en 1955, celui d'un article d'A. H. Parmelee (1955) montrant que les enfants aveugles souffrent rapidement d'un retard de développement parait en 1956. Ils sont suivis en 1959 du résumé d'un article de P.L. Mathieu (1958) comparant les effets de l'instillation locale de l'oxytétracycline et du nitrate d'argent pour prévenir les infections oculaires du nouveau-né par le gonocoque.

En 1959, le Dr Bittner présente en détail l'article de J. H. Nelson (1959) qui décrit les traumatismes oculaires chez l'enfant : plaies par objets contondants¹⁵², accidents par produits chimiques, lésions de l'œil par radiation (soudage, lampe à quartz, exposition aux rayons de soleil).

En somme, l'essentiel des troubles visuels susceptibles de prévention dans la petite enfance a été documenté dans la revue L'Enfant au cours de cette décennie. Un meilleur contrôle de l'oxygénothérapie des prématurés a permis depuis d'éviter le risque de fibroplasie rétrolentale. Reste la question de la prévention des accidents et de la détection précoce de l'amblyopie et du strabisme dus à un trouble de la réfraction¹⁵³.

La question du dépistage des troubles visuels est traitée pour la première fois de façon systématique par le Dr Jean-Marc Niffle en 1960 dans la revue L'Enfant (Niffle, 1960). Ce dépistage devrait débuter très tôt, avant l'âge de 3 ans : « Avant l'âge de trois ans, l'enfant échappe absolument à tout examen oculaire [...]

une consultation organisée et systématique faite par un spécialiste patient devrait être instituée où tous les enfants seraient vus une fois à deux ans et une fois à trois ans (....). En plus, tous les parents devraient apprendre que toute bizarrerie remarquée dans les yeux de l'enfant mérite d'être examinée par un oculiste. » L'amétropie qu'il qualifie de « besoin de lunettes » devrait être décelée dès 3 ans. Il insiste aussi sur la réversibilité de l'amblyopie secondaire « conséquence du strabisme dans 50 % des cas », quand le traitement est instauré suffisamment tôt dans l'enfance. Pour lui : « Il ne devrait pas exister d'amblyopes. » Il recommande, en outre,



¹⁵⁰ L'Enfant est une revue (trimestrielle au départ et rapidement devenue bimestrielle) éditée par l'Œuvre Nationale de l'Enfance de 1947 à 1992. Destinée en premier lieu au personnel et aux acteurs de l'ONE (médecins, infirmières visiteuses, bénévoles, mais aussi à toute personne s'intéressant à la santé des enfants), L'enfant comporte des articles originaux rédigés par des spécialistes de l'enfance, des messages relevant de la promotion de la santé destinés aux professionnels ou aux parents, des informations plus générales permettant de suivre les mutations et l'élargissement progressif des activités de l'ONE, des comptes rendus de lecture d'articles et des résumés d'ouvrages scientifiques.

¹⁵¹ Professeur à l'ULB et membre de l'Académie royale de médecine de Belgique.

¹⁵² L'image est extraite de la revue L'Enfant, 1987, n°6, p. 17.

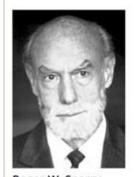
¹⁵³ Les troubles de la réfraction sont dus à des anomalies optiques du globe oculaire : la myopie liée à un œil trop long, l'hypermétropie à un œil trop court et l'astigmatisme à une déformation de la cornée.

d'amener l'enfant à perdre progressivement l'habitude de regarder de trop près afin de corriger les habitudes visuelles de convergence. Il résume son propos en précisant que « Les moyens de prévention sont limités, ils dépendent largement du milieu familial et de son éducation qui est à faire entièrement dans ce domaine. Le dépistage est actuellement inexistant aux âges critiques et devrait être créé. »

Une première évaluation de la fréquence des anomalies de la vue dans la population enfantine a été réalisée en 1961, quand le pédiatre liégeois Lucien Garot¹⁵⁴ organise – à titre expérimental et avec le soutien de l'ONE – un examen systématique de la santé des enfants âgés de 5 à 6 ans de la commune d'Ans, une petite commune suburbaine de la province de Liège : 310 enfants ont été examinés par une équipe composée d'un pédiatre, un oto-rhino-laryngologiste, un ophtalmologiste, un stomatologiste, un psychologue et une infirmière (Garot, 1962). En ce qui concerne plus spécifiquement les résultats de l'examen par l'ophtalmologue, sur les 293 enfants examinés soixante-sept cas de troubles de la réfraction sans strabisme et vingt-quatre cas de strabisme ont été diagnostiqués. Si la moitié des cas de strabisme étaient soignée antérieurement, la très large majorité de troubles de la réfraction (myopie, hypermétropie, astigmatisme) était ignorée des parents et donc non soignée.

18.2 Les mécanismes de l'amblyopie fonctionnelle élucidés

Trois chercheurs, Roger Wolcott Sperry (1913-1994), Torsten Wiesel (1924) et David Hunter Hubel (1926-2013) se partagent le prestigieux prix Nobel de médecine en 1981 pour leurs travaux de physiologie et neurobiologie portant sur le système visuel.¹⁵⁵ Leurs apports ainsi que l'émergence de nouvelles connaissances sur la plasticité cérébrale permettent de comprendre le mécanisme de l'amblyopie secondaire ou fonctionnelle, de même que la possibilité de réversibilité lorsqu'une prise en charge précoce est réalisée.



Roger W. Sperry Prize share: 1/2



David H. Hubel Prize share: 1/4



Torsten N. Wiesel Prize share: 1/4

The Nobel Prize in Physiology or Medicine 1981 was divided, one half awarded to Roger W. Sperry "for his discoveries concerning the functional specialization of the cerebral hemispheres", the other half jointly to David H. Hubel and Torsten N. Wiesel "for their discoveries concerning information processing in the visual system".

Photos: Copyright @ The Nobel Foundation

L'amblyopie fonctionnelle est une différence d'acuité visuelle entre les yeux qui ne peut être expliquée par une lésion organique. L'amblyopie est un trouble cortical : la partie du cerveau qui traite l'information venant d'un des yeux ne fonctionne pas de manière optimale. 156 Quand un œil envoie au cerveau une image moins bonne que l'autre œil – soit parce qu'il présente un défaut de réfraction, soit parce qu'il ne fixe pas

¹⁵⁴ Le Pr Lucien Garot (ULg) est président du Collège des conseillers médicaux de l'ONE et membre du Comité médical supérieur.

^{156 «} Amblyopie » dans Wikipédia, consulté le 25 février 2017.

l'image dans le même axe que l'autre (strabisme) – cet œil ne développe pas toutes ses potentialités visuelles. Les couches cellulaires du cortex visuel deviennent moins denses. Comme l'œil ne développe pas bien ses connexions avec le cerveau, il va encore perdre de l'acuité. Au fil du temps, cet œil finit par devenir « incompétent », et ce, définitivement.

L'incidence de l'amblyopie fonctionnelle chez les jeunes enfants est estimée à près de 5 %. Nous savons actuellement que lorsqu'elle est traitée tôt, c'est à dire entre 2 et 3 ans, la majorité de ces amblyopies sont réversibles, alors qu'à l'âge de 6 ans – quand l'enfant démarre l'école primaire et fait l'objet d'un examen de santé systématique – les lésions sont plus difficilement récupérables.

18.3 Les premières tentatives de dépistage systématique

Dans le cadre de l'ONE, il semble que la première expérience de dépistage précoce ait été menée en 1985-86 à l'initiative d'A. Wachholder à Bruxelles et dans le Brabant Wallon auprès de 292 enfants âgés de 6 à 9 mois. Après s'être assuré auprès des parents que l'enfant suit du regard un objet qui se déplace, l'examinateur vérifie le parallélisme des axes oculaires (test de Hirchberg), observe le réflexe photo-moteur à la lumière et réalise un « cover-test ». 157 Neuf enfants, dont le test est soit pathologique soit douteux, sont référés chez l'ophtalmologue, mais un seul cas s'avèrera franchement pathologique. Léopold Renson, pédiatre à Liège, a également mené des expériences pilotes, mais sans laisser de traces écrites.

Le Collège des conseillers médicaux pédiatres inclut le dépistage des troubles visuels en 1987 dans les dix programmes à développer en priorité dans les consultations de nourrissons. Jean-Marie Dubru et Marie-Christine Mauroy sont chargés de la gestion du programme. Celui-ci doit se baser sur une revue soigneuse de la littérature et les résultats d'études pilotes. L'ONE consacre un numéro entier de la revue *L'Enfant* à la vision, en s'intéressant aux compétences visuelles du nouveau-né (Roucoux, Culée et Wijns-Hodru, UCL, 1987), au dépistage des troubles de la vision (Betz-Freson, ULg, 1987) et au traitement et à la prévention (Pereleux, Zanen, ULB, 1987).

Deux ans plus tard, le premier programme de dépistage précoce des troubles visuels est lancé. Le 12 juillet 1989, le bureau de l'ONE marque son accord pour le démarrage d'un programme de dépistage des troubles visuels dans l'ensemble des consultations de nourrissons et dans les milieux d'accueil, sur proposition des Drs Jean-Marie Dubru et Marie-Christine Mauroy. 158

Sur le plan épidémiologique, on estime qu'au cours des trois premières années de vie, 12 à 14 % des enfants présentent des anomalies de la vision : 3 à 4 % sont des strabismes dont deux tiers deviendront amblyopes s'ils ne sont pas soignés, 8 % ont des troubles de la réfraction qui peuvent aussi, à des degrés divers, conduire à de l'amblyopie, 1 à 2 % sont secondaires à des lésions organiques congénitales ou acquises (Köhler, Stigmar, 1978 ; Reinecke, 1983). L'amblyopie due à des vices de réfraction touche près de 5 % de la population. Elle pourrait en partie être évitée si elle était dépistée et traitée à temps, idéalement vers 3 ans (Nelson, 1983).

C'est pourquoi tous les enfants âgés de 0 à 6 ans fréquentant les consultations de l'ONE sont ciblés par le programme. Celui-ci vise à repérer et traiter les troubles visuels dès le plus jeune âge afin de permettre un développement psychomoteur, cognitif et social optimal de l'enfant et, surtout, à dépister et traiter précocement l'amblyopie fonctionnelle secondaire aux troubles de la réfraction.

18.4 Mise en place et évolution du programme 1989-2002

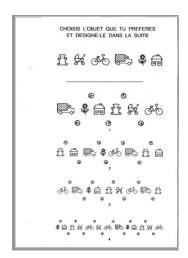
Choix des tests et formation des intervenants. Différents tests de dépistage sont sélectionnés sur base de publications (Roussey, Rossignol, 1980; Senecal, Roussey, 1980; Ardouin, 1980) et 1 060 kits de tests de

¹⁵⁷ Le « cover-test » consiste à cacher un œil et à observer les réactions de l'autre œil.

¹⁵⁸ DUBRU J.M., MAUROY M.C. (1989). Note au Conseil d'Administration de l'ONE, mai 1989.

dépistage sont progressivement mis à disposition des équipes de terrain. Ces kits comportent une « lampe stylo », un « cube de fixation de Lang », un « biprisme de Gracis », un « stéréo-test de Lang », une « planche de Rossano-Weiss », une « planche E test » et un « optotype E ». Ces tests sont destinés à favoriser l'observation fine des yeux de l'enfant, repérer les strabismes ainsi que les microstrabismes, à évaluer la vision binoculaire, à identifier les situations de prédominance de la vision d'un œil sur l'autre — cause principale des amblyopies secondaires — et à évaluer l'acuité visuelle de près (Rossano-Weiss) et de loin (optotype E) pour autant que l'enfant collabore. Le coût d'un kit de dépistage est évalué alors à 7 600 francs belges (environ 190 euros).

Plusieurs tests seront adaptés à l'occasion de la mise en route de ce programme. C'est le cas des « biprismes de Gracis » qui sont fabriqués spécialement pour l'ONE selon les recommandations des ophtalmologues André Zanen et Vincent Paris et de la « planche de Rossano-Weiss » qui, modifiée par Vincent Paris (Paris, 1991), devient la « planche de Paris ». Les équipes TMS-médecins sont progressivement formées à l'utilisation de ces outils à l'aide de deux vidéos explicatives réalisées en 1989 et 1994. Lorsqu'un dépistage est positif, l'enfant est envoyé chez l'ophtalmologue qui peut notamment réaliser une réfractométrie sous cycloplégiques. Le « stycart Test », permettant d'évaluer l'acuité visuelle de loin, est ajouté en 1994 au kit de base en remplacement du « E test » pour les enfants de moins de 3 ans : il a été imprimé par les soins de l'ONE.







En 1992, 70 % des médecins de consultations ont bénéficié de la formation. Les données récoltées, par cinquante équipes médecins-TMS au cours du troisième trimestre 1991, auprès d'enfants de 1 à 6 ans, montre que le dépistage repère 5 % d'enfants dont le test est perturbé. L'inspection médicale scolaire, avec l'aide de l'association professionnelle des médecins scolaires, teste aussi ce kit de dépistage en première année de maternelle (Laurent, Nizetic, Sand, 1992). Le retour des ophtalmologues à qui ces enfants sont adressés révèle que le problème est confirmé dans 56 % des cas lorsqu'un test est positif et dans 86 % des cas lorsque trois à quatre tests sont positifs. Bien que portant sur de petits nombres d'enfants, ces résultats sont encourageants.

En 1994, sur une population de 1 399 enfants testés, 302 sont référés à l'ophtalmo. Sur les 182 résultats d'examens ophtalmo collectés, l'anomalie de vision est confirmée pour 102 enfants soit 7,3 % du total des enfants vus¹⁵⁹. L'analyse fine des résultats de chaque test au regard de l'avis de l'ophtalmologue montre que la combinaison qui inclut le « cover test », le « stycart », la « planche de Paris », le « stéréo-test de Lang » et le « biprisme de Gracis » donne les meilleurs résultats. En cours de programme, les dépistages s'affinent et la proportion d'enfants dépistés augmente, mais des problèmes subsistent :

 Il arrive que l'ophtalmologue consulté par les parents estime que l'enfant est trop petit pour être examiné et qu'il est trop tôt pour intervenir. Par ailleurs, de nombreux parents sont encore peu sensibilisés au problème et ne donnent pas de suivi aux recommandations médicales. Ainsi, une étude

-

¹⁵⁹ Marie-Christine Mauroy, note non publiée.

menée par Fernand Geubelle¹⁶⁰ à Liège entre 1984 et 1986 auprès de 2 400 élèves de 4 à 6 ans détectés comme ayant un déficit d'acuité visuelle montre que 84 % de ces enfants ne bénéficient pas de prise en charge ophtalmologique (Dubru, Mauroy, 1994).

- Bien qu'ayant bénéficié d'une formation, les médecins et TMS des consultations de nourrissons éprouvent parfois des difficultés à inclure ce test de dépistage dans leur pratique, par manque de temps. Ils pointent aussi la difficulté technique d'utilisation de certains outils, comme le « biprisme de Gracis » et le « cover test ».
- L'ensemble des tests demande une collaboration active de l'enfant : beaucoup d'examens sont de ce fait irréalisables ou incomplets.
- Enfin, le coût d'achat des lunettes ainsi que leur fragilité jouent aussi un rôle important dans cette absence de prise en charge: les fabricants de lunettes ne disposent pas encore de modèles « résistants » et adaptés à la spécificité du visage des jeunes enfants. Ce coût sera progressivement mieux remboursé par la Sécurité sociale et certaines mutuelles développeront leurs propres magasins afin de proposer des lunettes moins onéreuses.

Ces obstacles seront progressivement surmontés grâce au soutien constant des ophtalmologues pédiatriques qui collaborent au Conseil scientifique « Vue » de l'ONE. Dès 1980, en effet, des

ophtalmologues pédiatriques accompagnent l'ONE dans la construction du programme de dépistage : s'y réunissent André Zanen (ULB) et Caroline Betz-Freson (ULg), puis Hilde Dekoninck (ULB) et Vincent Paris (Ulg). Ils sont rejoints en 1997 par Amélie Guiot-Neuforge (Amis des aveugles de Ghlin) et Monique Cordonnier (ULB). Le Dr Demet Yüksel (UCL) soutient également le projet. Progressivement, ils se constitueront en un Conseil scientifique « Vue » qui prendra l'habitude de se réunir une à deux fois par an.



Une importante évolution technologique. On assiste en 1994 à l'arrivée sur le marché d'appareils de vidéo-

réfraction portables ou réfractomètres, semi-automatisés, permettant un dépistage de première ligne sans dilatation préalable des pupilles. Cet examen, absolument non invasif (sans risque pour l'enfant) demande un minimum de collaboration de celui-ci. Il suffit que l'enfant accepte calmement et sans pleurer de fixer l'objectif pendant quelques secondes.

Le réfractomètre est d'abord testé par Monique Cordonnier (Cordonnier, Kallay, 2001) à l'Hôpital Érasme. Très vite, au vu des excellents résultats obtenus, l'ONE s'associe en 1997 aux Amis des aveugles de Ghlin ainsi qu'à Monique Cordonnier pour analyser les possibilités d'utilisation de cet appareil combiné aux tests déjà utilisés dans le cadre de ses structures. Pour ce faire, une recherche-action¹⁶¹ est menée en Brabant wallon sous la direction des Dres Monique Cordonnier et Liliane Pirard-Gilbert (1999), afin de tester, améliorer et évaluer l'ensemble du processus de dépistage. Sur plus de 7 000 enfants de 18 mois à 3 ans examinés entre 1997 et 2001, 10,5 % sont dépistés positifs et envoyés chez l'ophtalmologue. Dans 92 % des cas, le trouble visuel est confirmé et un suivi et/ou un traitement sont entrepris. La qualité de ce dépistage est due à la mise en œuvre des tests standardisés déjà utilisés antérieurement, auxquels est adjointe une étude de la capacité de réfraction à l'aide d'un réfractomètre. Les tests sont réalisés par un orthoptiste formé à cet effet, assisté d'une psychologue pendant les deux premières années et non plus par l'équipe médecin-TMS. L'orthoptiste se déplace dans toutes les consultations de nourrissons et milieux d'accueil, afin d'élargir l'accessibilité géographique du test. Les résultats de cette recherche ont ultérieurement fait

161 Cette recherche-action menée en 1997 en Brabant wallon a bénéficié du soutien financier des Amis des aveugles de Ghlin, de l'IPEJ (Initiatives pour l'enfance et la jeunesse) et du Fonds Houtman.

¹⁶⁰ Fernand Geubelle (1925-2005), pédiatre, était professeur à l'université de Liège, membre actif du Conseil scientifique de l'ONE. Il a été nommé vice-président d'honneur du conseil d'administration de l'ONE.

l'objet de la thèse d'agrégation soutenue par Monique Cordonnier à l'École de santé publique de l'ULB (Cordonnier, 2001, 2010).

18.5 De l'expérience pilote à la généralisation du dépistage

En 2003, convaincu de l'intérêt du programme, le conseil d'administration de l'ONE décide de généraliser ce dépistage et de l'offrir progressivement à l'ensemble des enfants de 15 à 36 mois de toute la Communauté française qui fréquentent les structures de l'ONE. À cet effet, l'ONE met à disposition du programme quatre équivalents temps plein d'orthoptistes (niveau graduat) à partir de 2004 et investit progressivement dans l'achat de réfractomètres (un réfractomètre coûte entre 12 000 euros et 13 000 euros).

Le programme prévoit que chaque enfant bénéficie, entre l'âge de 18 et 47 mois, d'un examen complet selon le schéma recommandé. Dans la grande majorité des cas, les enfants examinés ont entre 2 et 3 ans. De plus, les enfants déjà suivis par un ophtalmologue (par exemple les grands prématurés, les strabismes importants dès la naissance) ne sont pas invités au dépistage.



En quoi consiste ce dépistage? Pendant l'examen qui dure de cinq à quinze minutes, l'enfant est assis sur les genoux et entre les bras d'un adulte (son parent ou son accueillante). Ce dépistage est non intrusif et non douloureux. Il demande très peu de collaboration de l'enfant, mais ne peut pas être fait chez un enfant qui pleure, se débat ou se cache les yeux. Il faut simplement que l'enfant accepte de regarder les objets que lui présente l'examinateur pendant de courtes périodes (Mauroy et al., 2011).

L'examen comprend l'observation des yeux et des paupières, le test de Hirschberg, le stéréo-test de Lang, le test du biprisme de Gracis, le cover-test, une étude de la réfraction avec un réfractomètre portable.

Évolution et résultats du programme. De 2004 à 2016, cette généralisation s'est mise en place progressivement, essentiellement pour des raisons conjoncturelles. L'ONE avait dans un premier temps choisi de faire réaliser les dépistages par des orthoptistes, personnel paramédical spécialisé dans ce domaine. Cependant, le fait qu'il existe peu d'orthoptistes en Communauté française, parce que cette formation n'y est plus dispensée depuis trente ans, a ralenti le processus de généralisation. Pour pallier cela, des formations à la fois théoriques et pratiques destinées aux médecins généralistes et aux pédiatres désireux de se perfectionner dans ce domaine sont organisées par l'ONE. Cela a permis de former près de quarante médecins, mais seuls quelques-uns ont décidé de s'investir dans des séances de dépistage. En 2013, l'ONE engage le premier assistant technique en ophtalmologie (ATO)¹⁶², cette nouvelle formation correspond parfaitement aux besoins du dépistage, mais elle ne sera organisée que pour cinq promotions de moins de dix candidats. L'ONE reste, en 2016, face à une pénurie de professionnels qualifiés pour ce dépistage.

Les contrats de gestion de l'ONE suivants permettent d'augmenter graduellement le staff du personnel réalisant le dépistage et de compléter le parc de réfractomètres. En 2015, dix-neuf examinateurs différents ont participé au dépistage précoce des troubles visuels. Parmi ceux-ci, 10 disposent d'une formation de

-

¹⁶² La formation ATO (assistant M/F technique en ophtalmologie) est dispensée à partir de 2010 par le CREA-HELB à l'Hôpital Érasme. Elle s'adresse à des personnes disposant déjà d'un graduat dans un domaine de la santé et dure un an à mi-temps.

médecin, cinq d'une formation d'orthoptiste et quatre d'une formation d'assistant technique en ophtalmologie (ATO). La plupart des examinateurs prestent un temps partiel, mais la majorité des examinateurs réalisent plus de 1 000 dépistages par an.

Entre 2003 et 2015, 263 701 enfants ont bénéficié de ce programme de dépistage. En 2015, ils étaient 29 205, ce qui représente une couverture estimée de 55 % de la population concernée. C'est le meilleur chiffre atteint. Un tiers des enfants examinés le sont dans leur milieu d'accueil, deux tiers dans une consultation pour enfants. La proportion de dépistages « anormaux » est de 11 %, confirmée dans 75 % des cas par l'ophtalmologue traitant. Nous pouvons estimer que notre programme permet de dépister 8 % d'enfants présentant un problème visuel avant l'âge de 3 ans. Au vu des chiffres de la littérature, du fait qu'une petite partie de ces troubles visuels vont encore s'installer après l'âge de 3 ans et que les enfants déjà traités par un ophtalmologue ne font pas l'objet du dépistage, on peut en déduire qu'il y a probablement peu de « faux négatifs » parmi les enfants testés.

Selon les années, entre 10 à 15 % des examens sont incomplets ou irréalisables, en partie parce qu'on s'adresse à une population d'enfants très jeunes, dont certains sont très craintifs ou non collaborants. Ceuxci sont alors convoqués ultérieurement.

Depuis 2004, les suivis des enfants dépistés et adressés aux ophtalmologues sont enregistrés de manière strictement anonyme. Fin 2015, les résultats de l'examen par un ophtalmologue sont connus pour 8 725 enfants dépistés. Dans 75 % des cas, l'anomalie est confirmée ou l'ophtalmologue demande de revoir l'enfant 6 mois à un an plus tard. Parmi les enfants pour lesquels l'anomalie est confirmée, la plupart se voient prescrire des lunettes, quelques-uns bénéficient aussi d'un traitement par cache oculaire, et chaque année quelques enfants subissent une opération chirurgicale.

18.6 Avenir du programme

Le programme de dépistage a bien démontré son utilité. Il a fait l'objet de plusieurs publications et communications lors de Colloques (Paris *et al.*; Cordonnier, Kallay, 2001; Soyer, Mauroy, Cordonnier, 2015). Il est, selon Monique Cordonnier, le *golden standard* en la matière : elle le décrit dans le rapport 2013 de la Société française d'ophtalmologie (Cordonnier, 2013). C'est aussi un des programmes prioritaires de santé dans le *Guide de médecine préventive des nourrissons et du jeune enfant* de l'ONE, édité pour la première fois en 1997 (Mauroy *et al.*, 2011). Il s'agit cependant de relever le défi d'une augmentation de la couverture des dépistages afin d'en faire bénéficier un maximum d'enfants. Pour ce faire, l'obstacle principal reste la difficulté à recruter du personnel qualifié pour les réaliser. Il importe aussi de reconnaitre et de prendre en compte l'important travail de préparation, de sensibilisation et de suivi du programme qu'assurent les TMS de l'ONE ainsi que leur hiérarchie au sein des directions générales de l'Accompagnement et de l'Accueil. Sans eux, rien n'aurait été possible.

BIBLIOGRAPHIE

ARDOUIN M. (1980). Dépistage et traitement précoce du strabisme. *Journées parisiennes de pédiatrie,* Flammarion médecine sciences, pp. 27-32.

BETZ-FRESON M.C. (1987). Le dépistage des troubles de la vision chez l'enfant. L'Enfant, n° 6, pp. 19-27.

COPPEZ L. (1954). Le strabisme, maladie de l'enfance. L'Enfant, n° 5, pp. 421-434.

CORDONNIER M. (2001), Contribution au dépistage des anomalies amblyogènes chez l'enfant en âge préscolaire : intérêt de la réfractométrie sans cycloplégie par le Rétinomax, Thèse d'Agrégation sous la direction de A. ZANEN, CHU Érasme-ULB, Bruxelles.

CORDONNIER M. KALLAY O. (2001). Non-cycloplegic screening for refractive errors in children with the handheld autorefractor Retinomax: Final results and comparison with non-cycloplegic photoscreening. *Strabismus*, vol. 9, n°2, pp. 59-70.

- CORDONNIER M. (2013). Dépistage, ch. 2. In A. PÉCHEREAU, D. DENIS, C. SPEEG-SCHATZ (dir.) *Strabisme*, Paris, Elsevier Masson, pp. 5-23.
- CORDONNIER M. (2010). *Dépistage des anomalies réfractives chez l'enfant préscolaire*, Saarbrücken, Éditions universitaires européennes.
- DUBRU J.M., MAUROY M.C. (1994). Dépistage des troubles visuels, *Note au conseil d'administration de l'ONE*, 9 septembre 1994, Bruxelles.
- GAROT L. (1962). Un nouveau type de consultation préventive pour enfants d'âge préscolaire. *L'Enfant,* n° 2, pp. 89-108.
- KÖHLER L., STIGMAR G. (1978). Visual disorders in 7-year-old children with and without previous vision screening. *Acta Paediatrica*, vol. 67, n°3, pp. 373-377.
- KRAUSE A.C. (1955). Blindness in Premature Babies Retrolental Fibroplasia. *Medical Times*, vol. 83, 213, résumé in *L'Enfant*, 1955, n° 5, pp. 467-469.
- LEBACQ E. (coord.) (1992). Dépistage précoce des troubles de la vue, essai clinique d'efficacité, étude multicentrique, protocole SNCP 115, Association professionnelle des médecins scolaires
- LAURENT A., NIZETIC B., SAND E.A. (1992). Protection et prise en charge de la santé visuelle chez les enfants d'âge préscolaire. In *Le Management des handicaps sensoriels*, ULB-ESP, Convention FNRS n° 3.4586.01, Ed p 75-82.
- MATHIEU P.L. (1958). Comparison study: silver nitrate and oxytetracycline in newborn eyes. *American Journal of Diseases in Childhood*, vol. 90, 135, résumé in *L'Enfant*, 1959, n° 3, p. 285.
- MAUROY M.C., DUBRU J.M., CORDONNIER M., DECONINCK H., FRESON-BETZ M.C., PARIS V., PUTTEMANS A., SPIRITUS M. (1997, revu en 2004 et 2011). Dépistages des troubles de la vue. In ONE, *Guide de médecine préventive du nourrisson et du jeune enfant*, Bruxelles, pp. 177-195.
- NELSON J.H. (1959). Eye injuries in children. *American Journal of Diseases in Childhood*, vol. 97, 219, résumé par Dr Bittner, in *L'Enfant*, 1959, n° 6, pp. 555-557.
- NELSON L.B. (1983). Diagnosis and management of strabismus and amblyopia, *Pediatrics Clinics of North America*, vol.30, n°6, pp. 1003-1014.
- NIFFLE J.M. (1960). La prévention des troubles oculaires chez l'enfant. L'Enfant, n° 1, pp. 5-13.
- PARMELEE A.H. Jr (1955). The developmental evaluation of the blind premature infant. *American Journal of Diseases in Childhood*, résumé in *L'Enfant*, 1956, n° 3, pp. 280-283.
- Paris V. (1991). A new technique for the early detection of functional amblyopia, VIIth International Orthoptic Congress, Nürnberg (Germany), Tillson G., 126-129.
- PERELEUX A., ZANEN A. (1987). Les troubles de la vue chez le jeune enfant, leur prévention et leurs traitements. *L'Enfant*, n° 6, pp. 12-17.
- PIRARD-GIBERT L. (1998). Le dépistage visuel en Brabant Wallon, données 1997-1998. *Génération ONE*, n° 2, pp. 30-37.
- REINECKE D.R. (1983). Ophtalmic examination of infants and children by the pediatrician. *Pediatrics Clinics of America*, vol. 30, n° 6, pp. 995-1013.
- ROUCOUX M., CULÉE Ch., WIJNS-HODRU M. (1987). Les performances visuelles du nourrisson. *L'Enfant*, n° 6, pp. 4-9.
- ROUSSEY M., ROSSIGNOL C. (1980). Épidémiologie des troubles de la vision. *Journées parisiennes de pédiatrie,* Flammarion médecine sciences, pp. 33-41.
- SENECAL J., ROUSSEY M. (1980). Évaluation de l'acuité visuelle de 0-6 ans. *Journées parisiennes de pédiatrie,* Flammarion médecine sciences, pp. 18-26.
- SOYER T., MAUROY M.C., CORDONNIER M. (2015). Dix années de dépistage visuel préscolaire en Belgique. *Revue francophone d'orthoptie*, n° 8, pp. 13-16.

19. Le dépistage des troubles auditifs

Dre Nathalie Mélice, conseillère pédiatre, ONE

Dre Pascale Eymael, ORL pédiatrique CHR Liège et médecin référent pour le dépistage auditif des nouveaunés

Petite histoire du dépistage et de la prise en charge de la surdité chez l'enfant

Aujourd'hui, un enfant sur 1 000 nait avec une surdité sévère à profonde bilatérale, qui a pour conséquence des troubles importants dans la communication orale. Si on inclut les surdités légères et les surdités d'une seule oreille, ce chiffre s'élève à 3 pour 1000 (Mélice 2011 et ANAES, 1999). Ces surdités congénitales sont majoritairement des atteintes auditives de perception, c'est-à-dire qu'elles touchent l'oreille interne ou les voies sensorielles auditives centrales et sont irréversibles. Cependant, des techniques de rééducation et des appareillages (prothèses, implants) permettent à ces enfants d'accéder à la communication orale.

Les effets positifs de la précocité de la prise en charge ont été largement démontrés et s'expliquent par la plasticité du système nerveux central auditif qui s'estompe à partir de l'âge de 3 ans (ANAES, 1999). Cela explique l'intérêt de réaliser le dépistage d'une surdité en période néonatale, de confirmer le diagnostic avant l'âge de 3 mois, et de mettre en place avant l'âge de 6 mois les mesures adéquates afin d'améliorer considérablement l'acquisition ultérieure du langage oral et le développement des compétences communicatives, le développement cognitif et psychosocial ((Joint Committee on Infant Hearing, 1995; Yoshinaya Itarol *et al.*, 1998).

Il est indispensable de réaliser un dépistage, car en son absence, les enfants ne sont diagnostiqués qu'entre 18 et 30 mois (Haute Autorité de santé, 2017). Ce dépistage doit être universel et basé sur des techniques objectives. En effet, limiter le dépistage aux nouveau-nés qui présentent des facteurs de risque permet de détecter uniquement la moitié des enfants atteints de surdité néonatale (Thompson *et al.*, 2001).

19.1 Histoire de l'éducation des enfants sourds

Éducation et origine de la langue des signes

Espagne

Au milieu du XVI^e siècle, un moine bénédictin, Pedro Ponce de León, ouvre dans son monastère à Madrid les premières classes spécialisées pour enfants sourds. En 1620, Juan de Pablo Bunet prend en charge l'éducation du fils sourd du connétable de Castille, puis d'autres fils sourds de grandes familles d'Espagne. Pour ces enfants, l'éducation est en effet une obligation sociale. Il encourage notamment l'alphabet dactylographique pour épeler les mots. Cet usage préexistait par ailleurs sans doute dans les ordres monastiques où les moines et moniales font vœu de silence.

France

En France, dès le XVIII^e siècle, l'abbé de l'Épée (1712-1759) crée une école pour enfants sourds afin d'atténuer les conséquences sociétales et intellectuelles de la surdité. L'école devient l'Institution nationale des sourds muets. Sur la base d'expériences préalables, notamment en Espagne, il codifie et enseigne la langue des signes. Déjà à l'époque, les pédagogues et médecins ont, au sein de cette institution, des avis

divergents : certains privilégient le langage à l'aide de gestes, favorisant de la sorte la communication au sein de la communauté des sourds ; d'autres souhaitent l'intégration des sourds dans la société des entendants et privilégient l'oralisation.

À la fin du XIX^e siècle, cette controverse devient mondiale. Les divergences portent donc non seulement sur le type de communication, mais aussi sur la place des sourds dans la société. Le souhait d'oraliser accentue le besoin de pallier, d'une manière complémentaire, le déficit auditif et fait apparaître le principe d'appareillage auditif.

Belgique

En 1819, l'instituteur Jean-Baptiste Pouplin crée à Liège une école proposant un enseignement adapté (alphabet dactylographique...) pour jeunes sourds. En 1961, pour la première fois en Belgique, une section pour enfants sourds est créée dans une école ordinaire dans le cadre du centre de rééducation fonctionnelle « Comprendre et parler ». En 1966, le Pr Perier¹⁶³ y ouvre la crèche Crescendo accueillant des enfants sourds et entendants.

Entre 1961 et 1965, les écoles belges, comme les écoles hollandaises, anglaises et américaines, misent sur l'oralisation et l'entraînement auditif (utilisation de la parole, des restes auditifs et de la lecture labiale). Entre 1975 et 1980, il apparait que cette prise en charge ne permet pas à beaucoup d'enfants à déficit auditif profond d'atteindre un niveau de langage, de scolarisation et de socialisation suffisant.

Parallèlement, les méthodes de communication et les appareillages progressent. Le français signé (la langue gestuelle des sourds), crée dès le tout premier âge, un moyen de communication à la portée du nourrisson. Le langage parlé complété (huit configurations de la main pour les consonnes, cinq emplacements près de la bouche pour les voyelles) est recommandé aux parents dès le plus jeune âge de leur enfant. Il enrichit la communication naturelle (regards et contacts corporels) en lui apportant l'indispensable dimension linguistique. Ces premiers signes utilisés comme support de la langue française et de la parole pourront évoluer vers la langue propre à la communauté des sourds : la langue des signes. Celle-ci est reconnue depuis 2003 par la Fédération Wallonie-Bruxelles comme véritable langue, véhicule des valeurs culturelles propres à la communauté des sourds.

Histoire des appareillages auditifs

Les appareillages auditifs sont des amplificateurs du son. La première audioprothèse apparait dès le XVII^e siècle, tandis que les cornets acoustiques datent du début du XIX^e siècle. En 1906 est inventé le tube électronique qui amplifie le son au moyen d'une aide auditive au carbone. En 1947, l'électronique est introduite au sein de la prothèse auditive qui prend progressivement de nouvelles formes (contour d'oreille en 1952, prothèse à l'intérieur de l'oreille en 1975).

Histoire de l'implant cochléaire

L'Écossais Alexander Graham Bell, dont la mère est atteinte de surdité, s'intéresse à la transformation des ondes sonores en impulsions électriques. En 1876, il invente le premier téléphone.

¹⁶³ En 1993, le prix Herman Houtman couronne le Pr Perier et son équipe pour le travail remarquable réalisé dans le domaine de la déficience auditive de l'enfant.

En 1930, le rôle essentiel de la cochlée est démontré : transformer ou transférer une énergie acoustique (mécanique) en énergie électrique. Dans les années cinquante apparait l'idée de stimuler directement les terminaisons nerveuses auditives restantes à l'aide d'un message électrique et, en 1957, nait l'implant cochléaire. Les années 1957 à 1975 sont dévolues à la recherche fondamentale et à l'expérimentation et en 1976, a lieu la première implantation chez l'homme.

Dans un premier temps, le développement est mené essentiellement chez l'adulte sourd profond. Les enfants bénéficient de la technologie des implants cochléaires à partir du début des années nonante et depuis, l'implant cochléaire pédiatrique est entré à part entière dans le domaine thérapeutique.

Entre 1976 et 1997, la technologie et les résultats de chacun des implants multiélectrodes évoluent grâce à des recherches menées en France, en Autriche, en Australie, et aux États-Unis. La société française Bertin dépose un brevet en 1977 qui comporte deux revendications simultanées : la transmission séquentielle à la cochlée d'un nombre indéterminé de bandes de fréquence; et la transmission de la totalité de l'information sonore audible. « Pendant près de vingt ans, ce document va conditionner toutes les procédures et les recherches utilisées par les autres équipes internationales, qui seront obligées de le contourner, le plus souvent en n'envoyant qu'une partie de l'information sonore de la parole, jusqu'à ce que ce brevet tombe dans le domaine public en 1997. » (Chouard 2014)

19.2 Histoire du dépistage de la surdité congénitale

Historique des recommandations internationales éditées sur le dépistage de la surdité du nourrisson En 1965, le Babbidge Report (États-Unis) recommande de développer et de mettre en place au niveau national des procédures universelles pour identifier et mesurer la surdité dès que possible. En 1967, la conférence nationale (France) pour l'éducation des sourds recommande de tenir un registre pour les enfants à haut risque et de tester ces enfants à l'âge de 5 à 12 mois. En 1988, la Commission sur l'éducation de la surdité (France) constate que la moyenne d'âge de diagnostic d'un enfant sourd est tardive : 2 ans et demi.

Aux États-Unis, le Joint Committee on Infant Hearing recommande en 1990 que le dépistage des enfants à haut risque soit réalisé avant l'âge de 3 mois et même si possible avant la sortie de l'hôpital 164. En 1993, le National Institute of Health recommande que tous les nouveau-nés soient dépistés pour la surdité avant de quitter l'hôpital (NIH, 1993). En 1994, le *Joint Committee of Infant Hearing Position Statement* recommande que tous les enfants sourds soient diagnostiqués avant l'âge de 3 mois et reçoivent une intervention avant l'âge de six mois (Joint Committee on Infant Hearing, 1994; Yoshinaya Itarol & Allison, 1998; Yashinaya Itarol, 1999). La stratégie « Healthy People 2000 » fixe pour objectif de réduire à 12 mois maximum l'âge moyen auquel les enfants avec surdité significative sont identifiés, en l'an 2000. 165

En mai 1998, à Milan, la conférence européenne de consensus sur le dépistage néonatal de l'audition recommande le dépistage néonatal de la surdité congénitale du nourrisson.

Historique des programmes de dépistage néonatal de la surdité En Flandre

16

¹⁶⁴ Voir http://www.jcih.org/JCIH1990.pdf.

¹⁶⁵ Voir https://www.cdc.gov/nchs/healthy_people/hp2000.htm (consulté le 16 décembre 2017).

Kind en Gezin, l'équivalent de l'ONE en Flandre, met en œuvre un dépistage auditif universel dès février 1998. Ce programme est un des premiers mis en place à l'échelle d'une communauté. Le test auditif est effectué par les infirmières de Kind en Gezin au domicile des nourrissons vers 4 semaines de vie, par la technique des potentiels évoqués auditifs automatisés (PEAA). S'agissant d'un programme en deux étapes, en cas de premier test non concluant, un deuxième test est effectué deux jours après. Si le test est à nouveau non concluant, l'enfant est orienté vers un centre de référence pour un bilan ORL complet. Si une surdité est confirmée, l'enfant et sa famille seront pris en charge dans un centre pluridisciplinaire (Kind en Gezin, 2006).

Au Grand-Duché de Luxembourg

Un programme de dépistage auditif national existe depuis 1970 environ, il n'est pas obligatoire. Les enfants, à cette époque, sont examinés par réactométrie dans les services audiophonologiques du ministère de la Santé à 6 mois, 30 mois et 6 ans.

Sur la base des recommandations internationales, de mai 1995 à octobre 1996, une expérimentation d'un dépistage à la maternité par le test des otoémissions acoustiques automatisées (et potentiels évoqués auditifs automatisés en cas d'échec) a lieu au Centre hospitalier du Luxembourg. Ce dépistage est généralisé à partir de 1999.

Ailleurs

Dans un nombre grandissant de pays ou de régions, des programmes de dépistage néonatal de la surdité sont mis en place. Il en est de même aux États-Unis où chaque État propose un dépistage néonatal de la surdité (Sloot *et al.*, 2015)

En Fédération Wallonie-Bruxelles

Dès la deuxième partie du XX^e siècle, les publications de l'ONE suivent l'évolution des connaissances scientifiques internationales :

- En 1953, dans la revue L'Enfant, le Pr Montandon (Genève) met en évidence l'identification trop tardive des surdités congénitales et les bienfaits probables d'une éducation adaptée, comportant notamment la lecture labiale (Montandon, 1953).
- En 1964, la revue *L'Enfant* publie des indications fournies par un rapport récent de la Société belge d'audiophonologie. Il s'agit, dès les premiers mois, d'être attentif aux réactions de l'enfant au bruit. De 3 à 5 ans, les tests auditifs se basent sur l'utilisation de jouets sonores et le langage parlé. Et dès l'âge de 6 ans, un dépistage systématique par des techniques d'audiométrie comportementale est recommandé (Hennebert, 1964).
- En 1973, un dépistage des troubles de l'audition dans les consultations ONE est proposé dans la revue L'Enfant sur la base d'un questionnaire à l'attention des parents, de l'observation des réactions de l'enfant, de l'évolution de son langage et de techniques comportementales (jouets sonores...)(Goldsmit, 1973).

Des initiatives visant à dépister la surdité chez les jeunes enfants voient également le jour. De 1976 à 2000, la Clinique Edith Cavell organise dans sa maternité un dépistage auditif basé sur une technique comportementale de Veit-Bizaguet, sur base volontaire. L'Hôpital Érasme, la Clinique de Braine-l'Alleud et

quelques crèches, dont celle de l'ULB, se joignent rapidement à la Clinique Edith Cavell. En 1983, les Prs Wacholder et Renson (conseillers pédiatres à l'ONE), avec l'aide du Pr Hennebert, proposent un examen de dépistage des troubles de l'audition chez le nourrisson pouvant être réalisé à l'ONE. Cette technique, comme toutes celles proposées à l'époque, repose essentiellement sur l'observation des réactions du nourrisson soumis à des stimulations sonores. Cependant, les contraintes que nécessite cet examen empêchent sa réalisation à grande échelle dans les consultations ONE (Perier, 1994).

Dans les années nonante sont mis au point des appareils de dépistage rapides et faciles d'emploi parce qu'automatisés. Il s'agit des otoémissions acoustiques automatisées (OEAA) et des potentiels évoqués auditifs automatisés (PEAA). Ces techniques de dépistage sont objectives et non plus comportementales, ce qui les rend plus fiables (Panosetti, Shi et Eloy, 1999). À partir de 2001, elles sont réalisées différentes maternités de la Fédération Wallonie-Bruxelles. L'ONE collabore dans la sensibilisation des familles.

19.3 Le dépistage de la surdité : rôle de l'ONE

L'ONE, notamment par l'entremise des conseillers pédiatres, propose dès 1998 (Gilbert et Durbu, 1998) différents projets relatifs au dépistage de la surdité et collabore notamment à un projet test dans les maternités bruxelloises du réseau IRIS (1998-99) (Lorenzo et Winkler, 1999). Dans ce projet, le dépistage est réalisé durant le séjour à la maternité : une partie des TMS n'étant pas professionnels de santé (environ 50 %) et vu les contraintes techniques (appareillage, raccordement au PC) peu compatibles avec les consultations ONE, le dépistage n'est pas réalisé par les professionnels de l'ONE, mais pas du personnel hospitalier. L'ONE collabore à ce projet en rappelant les enfants à 9 mois pour le second temps de dépistage. Les résultats de ce projet IRIS-ONE (2000-2002) montrent que le dépistage est opportun et réalisable, qu'il doit s'adapter aux moyens de chaque structure et qu'un financement est indispensable.

En 2003, l'ONE interroge toutes les maternités de la Fédération Wallonie-Bruxelles sur leurs pratiques en ce qui concerne le dépistage néonatal (Dubru et Mélice 2003). Peu d'entre elles effectuent un dépistage, essentiellement pour des raisons budgétaires, mais toutes le réaliseraient si les moyens leur en étaient donnés. Faisant suite à ce constat, un groupe scientifique est constitué afin de proposer un projet de dépistage systématique à Liège (maternité du CHR de la Citadelle). L'ONE y participe en subsidiant un infirmier TMS temps plein pour la réalisation du test, le travail administratif et relationnel et les déplacements. Suite à ces évolutions, le chapitre sur le dépistage des troubles auditifs du *Guide de médecine préventive* est mis à jour (édition 2004) (Mélice, Deschamps et Eymael, 2004).

Actif auprès des décideurs politiques, l'ONE rédige un mémorandum recommandant un dépistage des troubles auditifs systématique, précoce, objectif et accessible à tous les nouveau-nés (2004) (ONE, 2004; Mauroy et Mélice, 2005). L'ONE propose également de réaliser une étude de faisabilité dans trois maternités, notamment à Liège (Mélice et Eymael, 2003; Mélice, Deschamps et Eymael, 2004) et dont les résultats doivent être une base permettant de prévoir, dans le nouveau contrat de gestion de l'ONE, le financement et la mise en œuvre progressive du dépistage auditif dans l'ensemble des maternités. L'Association francophone d'institutions de santé propose de s'associer à l'ONE pour coordonner ce projet et une collaboration mutuelles-ONE-maternités voit le jour, visant à mettre en place un dépistage auditif chez tous les enfants naissant dans une quinzaine de maternités francophones. Les mutuelles paieraient à la maternité un forfait de 10 euros par enfant testé et l'ONE interviendrait dans le recueil des données en maternité, mais aussi dans le suivi des enfants et dans l'engagement d'un chercheur à temps partiel pour la coordination. (Courtmans et al., 2005)

Finalement, un protocole d'organisation du dépistage néonatal de la surdité (Fonck, 2006), applicable à l'ensemble de la Fédération Wallonie-Bruxelles est élaboré par le groupe de travail Audition comprenant des représentants du cabinet de la ministre Catherine Fonck, des mutuelles, de l'ONE, des ORL universitaires et hospitaliers. Ce protocole précise les modalités organisationnelles et financières du programme et la création d'une cellule de coordination (ULB).

L'ONE intervient essentiellement dans le suivi des enfants non testés ou « perdus de vue », et préside le comité de pilotage du programme. La Fédération Wallonie-Bruxelles verse aux maternités une indemnité de 5 euros par enfant testé et le solde (maximum 10 euros) reste à la charge soit des parents, soit des maternités. Les centres des maladies métaboliques, chargés de la collecte des données, reçoivent un euro par enfant testé .

Ce programme est proposé aux maternités sur base volontaire, dès octobre 2006. La méthode appliquée est celle des otoémissions acoustiques provoquées automatisées en deux étapes (premier test à J3 et deuxième test à J4 en cas de résultat non satisfaisant). Pour une efficacité optimale et pour éviter aux parents une anxiété inutile, les enfants testés positifs en maternité sont référés à un centre ORL de diagnostic. En cas de confirmation du diagnostic de surdité, l'enfant est référé à un centre de prise en charge spécialisé. Moins de cinq mois après sa mise en œuvre, 75 % des maternités ont adhéré au programme. Depuis lors, grâce à la collaboration motivée et efficace de tous, la quasi-totalité des maternités de la Fédération Wallonie-Bruxelles participe au programme (www.depistageneonatal.be).

Cependant, après plusieurs mois de mise en place du programme, il semble nécessaire de revoir le système de collecte des données en l'informatisant et, progressivement depuis 2011, les maternités adoptent ce nouveau système informatique de collecte des données. Depuis 2014, les données de la moitié des nouveau-nés transitent par ce système (et la moitié par le système initial). 166

L'ONE participe activement au programme: présidence du comité d'accompagnement, présence à l'assemblée générale du Centre d'Épidémiologie périnatale, formation permanente des équipes médicosociales (réunions, excellencis, *InfONE, InfONE Médecins*, rapport annuel de la banque de données médicosociales), implication du Collège des conseillers pédiatres... (Mélice, 2011).

Dans le cadre de la sixième réforme de l'État, le décret du 2 avril 2014 répartit les compétences « Santé » entre la Communauté française, la Région wallonne et la Commission communautaire française (Cocof). Grâce à ce transfert de compétences, de nouvelles matières reviennent à l'ONE, notamment le dépistage de la surdité.

Le programme montre actuellement des résultats satisfaisants. Certains éléments doivent néanmoins être améliorés : la qualité des données relatives aux diagnostics de surdité (type de surdité, seuils auditifs...), le suivi des enfants dépistés positifs et à facteurs de risque, le nombre de nouveau-nés non testés... Le programme doit également relever quelques défis majeurs, notamment la transmission informatique des données ou la prise en compte du raccourcissement de la durée de séjour en maternité. Dans cette optique, l'ONE travaille actuellement activement avec le Réseau de Santé wallon, afin de partager les données avec les acteurs de santé.

¹⁶⁶ Rapports annuels du programme, disponible sur le site <u>www.depistageneonatal.be</u>.

BIBLIOGRAPHIE

AGENCE NATIONALE D'ACCREDITATION ET D'EVALUATION EN SANTE (ANAES), SERVICE EVALUATION TECHNOLOGIQUE ET SERVICE EVALUATION ECONOMIQUE (1999). Évaluation clinique et économique du dépistage néonatal de la surdité permanente par les otoémissions acoustiques, Paris, Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (2014). *Annual Data Early Hearing Detection and Intervention (EHDI)*Program. En ligne: https://www.cdc.gov/ncbddd/hearingloss/2014-data/2014_ehdi_hsfs_summary_h.pdf, dernière mise à jour octobre 2016.

CHOUARD C. (2014). Histoire du rôle de la France dans la mise au point industrielle de l'implant cochléaire multiélectrodes. En ligne http://recorlsa.online.fr/implantcochleaire/historicfrancais.html (consulté le 16 décembre 2017).

COURTMANS I., MANCILLA V., LIGNY C., BELHADI B., DAMIS E., MAHILLON P. (2005). Hearing screening of newborns. Preliminary results. *Revue médicale de Bruxelles*, 26 (1), pp. 11-16.

DE CAPUA B., COSTANTINI D., MARTUTI C., LATINI G., MANNI G., DE FELICE C. (2007). Universal neonatal hearing screening: the Siena (Italy) Experience on 19700 newborns. *Early Human Development*, 83(9), pp. 601-606.

DENAYELLE F., PARODI M., MARLIN S. (2012). Dépistage de la surdité néonatale. *Médecine et enfance*, novembre 2012, pp. 384-387.

DUBRU J.M., MELICE N. (2003). *Courrier d'invitation à la première réunion du groupe de travail Audition*, 6 novembre 2003.

GILBERT L., DURBU J-M. (Septembre 1998). Dépistage précoce des troubles de l'audition dans les consultations de nourrissons de l'ONE. *Présentation au Conseil scientifique de l'ONE*.

GOLDSMIT, L. (1973). Dépistage des troubles de l'audition dans le cadre des consultations de l'ONE. *L'Enfant*, n° 6, pp. 453 -472.

HAUTE AUTORITE DE SANTE (SERVICE EVALUATION MEDICO-ECONOMIQUE ET SANTE PUBLIQUE) (2007). Évaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale. En ligne : https://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport_-

_evaluation_du_depistage_neonatal_systematique_de_la_surdite_permanente_bilaterale.pdf (consulté le 16 décembre 2017).

HENNEBERT D. (1964). Le dépistage précoce de la surdité chez l'enfant. L'Enfant, n° 5, pp. 365-372.

JOINT COMMITTEE ON INFANT HEARING (1995). 1994 Position Statement. *Pediatrics*, 95, pp. 152-156. En ligne http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/95/1/152.full.pdf (consulté le 26 décembre 2017).

Kind en Gezin (2006) *The Child in Flanders 2006*, Brussels, Kind en Gezin. Disponible en ligne https://www.kindengezin.be/img/child-in-flanders-2006.pdf (consultée le 16 décembre 2017).

LEVEQUE M., SCHMIDT P., LEROUX B., DANVIN J.B., LANGAGNE T., LABROUSSE M., CHAYS A. (2007). Universal newborn hearing screening: a 27- month experience in the French region of Champagne-Ardenne. *Acta Paediatrica*, 96(8), pp. 1150-1154.

LORENZO R., WINKLER M. (1999). Dépistage des troubles de l'ouïe dans les hôpitaux du réseau IRIS à Bruxelles, Note du Collège des CP aux administrateurs généraux de l'ONE.

MAUROY M.C., MELICE N. (janvier 2005). Note au CA de l'ONE.

MELICE N., EYMAEL P. (septembre 2003). Projet de dépistage systématique de la surdité à la maternité du CHR de la Citadelle à Liège. *Présentation au Collège des conseillers gynécologues*.

MELICE N. DESCHAMPS M., EYMAEL P. (2004). Dépistage des troubles auditifs. In *Guide de médecine préventive*, pp. 179-189.

MELICE N. (2011). Dépistage des troubles de l'audition. In *Guide de médecine préventive de l'ONE*. Bruxelles, ONE, pp. 181-188.

MINISTRE DE L'ENFANCE, DE L'AIDE A LA JEUNESSE ET DE LA SANTE. Courrier aux maternités, octobre 2006.

MONTANDON, A. (1953). Le diagnostic précoce des surdités congénitales chez l'enfant et son importance médico-sociale. *L'Enfant*, n° 1, pp. 5-8.

NATIONAL INSTITUTE OF HEALTH (1993). National Institutes of Health Consensus Development Conference Statement. Early identification of hearing impairment in infants and young children, *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 27(3), pp. 215-27.

PANOSETTI E., SHI B.X., ELOY J.P. (1999). Otoémissions provoquées à la naissance : l'expérience luxembourgeoise. *Archives of Pediatrics*, n° 6, Suppl. 2, pp. 253-255.

Perier O. (1994). Développement du langage et intégration de l'enfant à audition déficiente : 30 ans d'action concertée associant le travail sur le terrain et la recherche. *Génération ONE*, 1994, pp. 5-9.

ONE (2004). Développer le dépistage auditif, Mémorandum de l'ONE, 1.1.2.

SLOOT F, HOEVE H.L., DE KROON M.L., et al. (2015). Inventory of current EU paediatric vision and hearing screening programmes. *Journal of Medical Screening*, vol. 22(2):55-64. doi: 10.1177/0969141315572403.

THOMPSON D.C., MCPHILLIPS H., DAVIS R.L., LIEU T.L., HOMER C.J., HELFAND M. (2001). Universal newborn hearing screening: summary of evidence. *Journal of the American Medical Association*, vol. 286, pp. 2000-2010.

YOSHINAYA ITAROL C. (1999). Benefits of early intervention for children with hearing loss. *Otolaryngologic Clinics of North America* 32(6), pp. 1089-1102.

YOSHINAYA ITAROL C., SEDEY A.L., COULTER D.K., MEHL A.L. (1998). Language of Early and later Identified children with hearing loss, *Journal of Pediatrics*, n°102(5), pp. 1161-1171.

20. La néonatalogie

Gaston Verellen, chef du département de pédiatrie aux Cliniques universitaires Saint-Luc

L'avènement de la néonatologie

La mortalité du premier mois de vie¹⁶⁷ varie peu au cours de la seconde moitié du XIX^e siècle : elle se situe autour de 60 décès pour 1 000 nés vivants, soit environ le tiers des décès infantiles. Pour les contemporains, cette mortalité précoce est pour une part importante le fait de « débiles », un vocable très général désignant des nouveau-nés de faible poids ou trop fragiles, soit du fait de leur prématurité, soit de l'état de malnutrition chronique et d'épuisement de leur mère.

¹⁶⁷ De 1840 à 1866, l'âge au décès des enfants de moins d'un an se décline en mois : on assimile donc les décès survenus avant l'âge d'un mois aux décès néonataux. De 1867 à 1877, cette statistique s'interrompt. Elle reprend sous une forme différente en 1878, détaillant davantage l'âge pour les décès survenus avant un mois.

Introduction historique

C'est en 1960 que le pédiatre Alexandre Shaffer crée le vocable « néonatologie » dans son traité de médecine néonatale *Diseases of the Newborn,* plus d'un siècle après que d'autres acteurs se soient rassemblés autour du nouveau-né.

En effet, de tout temps, les mères ont pris soin de leurs bébés, même les plus fragiles considérés par la médecine comme non viables et décrits par certains comme « rebuts de la nature, nouveau-né chétif/débile, petits cotons, enfants en état de faiblesse extrême... ». Ces soins, décrits par Catherine Rollet (Rollet, 2000), visaient à apporter amour, chaleur et lait maternel. Ils ont permis la survie, exceptionnelle il est vrai, de personnes tout aussi exceptionnelles comme Victor Hugo né en 1802, Napoléon III né en 1808, et bien d'autres.

Vers la fin du XIX^e siècle, les obstétriciens en partenariat étroit avec les sages-femmes sont venus à l'aide des mères en créant la médecine du nouveau-né dont les origines se situent principalement à Paris : Stéphane Tarnier et Pierre-Constant Budin, véritables pionniers, ont développé les soins et la surveillance des bébés (Rollet, 1996). Leur approche, basée sur une observation clinique rigoureuse et scientifiquement documentée de tous les nouveau-nés à terme et prématurés, vise à les tenir au chaud par des couveuses de plus en plus perfectionnées, à les nourrir en privilégiant le lait maternel, à les protéger des infections par l'isolement des malades et une hygiène stricte tout en favorisant le lien mère-enfant et en se préoccupant du suivi postnatal. Ces mesures fondatrices et toujours d'actualité entrainent une réduction spectaculaire de la mortalité néonatale de 65 % à 7 %. Ceci légitime une attitude médicale et soignante proactive, mise en doute par certains estimant qu'il fallait laisser faire la nature.

Au début du XX^e siècle, les services de soins pour prématurés connaissent une médiatisation interpellante : les « couveries d'enfants » présentent au public des enfants prématurés soignés dans leur couveuse lors d'expositions universelles, depuis celle de Berlin en 1894 jusqu'à celle de New York en 1938 (Strauss, 1901). La survie, obtenue grâce au respect des approches préconisées par Budin, contribue à positiver l'image du prématuré. Le seul hic, mais il est de taille, fut la mise à l'écart des mères lors de ces expositions et dans le cadre de ces premiers services, ignorant ainsi une recommandation capitale de Budin qui préconisait de ne pas sacrifier le lien mère-enfant aux progrès techniques.

Vers les années 1950, les pédiatres, écartés jusqu'alors par crainte de manipulations ou études interférant avec les soins infirmiers, sont à nouveau admis dans les services. Les recherches de Clement Smith à Boston, de Richard Day et William Silverman à New York, jettent les bases d'avancées considérables sur la physiologie et pathophysiologie du nouveau-né : ces travaux permettent de décrire et comprendre les problèmes spécifiques des nouveau-nés qui (sur) vivent une transition unique du milieu intra-utérin liquidien au milieu extra-utérin aérien. Ils sont rapidement diffusés et relayés en Europe.

De 1950 à 1960, l'ère de la néonatologie se développe et verra ces premiers travaux s'enrichir d'avancées fondamentales dans la compréhension et le traitement des détresses respiratoires néonatales, de la fibroplasie rétrolentale, de l'ictère néonatal, de l'asphyxie et des fragilités nutritionnelles. Des services néonatals distincts de la pédiatrie voient le jour, offrant un environnement adapté et un personnel expérimenté formé aux soins des enfants prématurés. En Belgique nous sommes toujours à l'époque des pouponnières, essentiellement tenues par des infirmières, à l'écart des médecins et... malheureusement des parents.

De 1960 à 1970, la mortalité toujours importante des enfants les plus prématurés incite à non seulement soutenir les fonctions vitales, mais aussi à les relayer transitoirement par une assistance ventilatoire artificielle dans les premiers services de soins néonatals intensifs créés par L. Gluck à New Haven en 1960 et P.R. Swyer à Toronto en 1961 (Delivoria-Papadopoulos and Swyer, 1964). Cette approche invasive, utilisant des équipements dérivés de la médecine intensive adulte pas encore adaptés, crée des tensions : pour paraphraser Paul Swyer, son service était qualifié de « jardins de légumes » et les autorisations du comité d'éthique accordées pour les traitements invasifs sont limitées aux « bébés morts, tout à fait morts et plus que morts ». Malgré ces obstacles, l'approche basée sur une observation scientifique et experte de toute l'équipe soignante permet rapidement d'affiner le support ventilatoire par des équipements

spécifiquement néonatals et la mortalité des enfants de moins de 1 000 g passera de 90 % à moins de 10 % en l'espace de vingt-cinq années (Reese and Reese, 2013).

Dans la foulée de ces avancées, des services de soins néonatals intensifs s'ouvrent en Europe, les premiers étant ceux de S. Prod'hom à Lausanne et de A. Minkowski à Paris, rapidement suivis par d'autres pays parmi lesquels la Belgique, fin des années septante.

20.1 1970-2017 : les innovations

Tout en améliorant la prise en charge des nouveau-nés en danger vital, réduisant ainsi drastiquement la mortalité, la préoccupation de la qualité de survie est devenue l'objectif principal de cette médecine exercée aux limites de la viabilité (Verellen, 1977). Des études prospectives de suivi neurodévelopemental sont initiées dès les années septante et dévoilent la fragilité neurologique, sensorielle, nutritionnelle et respiratoire, sources de complications et de séquelles postnatales. Les résultats décrits sont néanmoins encourageants : la mortalité néonatale des nouveau-nés de moins de 1 500 g réduite de 65 à 46 % est associée à une chute encore plus nette de séquelles sévères de 20 à 1,75 % (Prod'hom, Calame and Steinhauer, 1972. Stewart and Reynolds, 1974).

Cette vulnérabilité va stimuler tout au long de ces décennies de nombreuses recherches visant à affiner les soins et la surveillance ainsi que les stratégies de prise en charge :

- La mortalité et les séquelles respiratoires (dysplasie broncho-pulmonaire ou maladie des ventilés), essentiellement causées par le syndrome de détresse respiratoire du nouveau-né, seront atténuées par un support de plus en plus complexe : maturation fœtale par l'administration anténatale de corticoïdes à la mère, ventilation par oscillation à haute fréquence qui permet de faire « vibrer » à 900 cycles par minute des poumons trop immatures pour être ventilés à 60 par minute, assistance ventilatoire par pression positive des voies aériennes appliquée par voie nasale évitant l'intubation trachéale (CPAPn), utilisation de surfactant exogène venant suppléer au déficit spécifique des prématurés, oxygénothérapie dosée et mesurée en continu par voie transcutanée permettant de prévenir la rétinopathie du prématuré et la cécité qui peut en résulter.
- La malnutrition qui guette ces enfants, dont les plus petits n'ont de réserves énergétiques que pour quelques jours, sera minimisée par un apport nutritionnel adapté à leurs besoins très élevés, de niveau « olympique » et à une tolérance digestive réduite qui peut se compliquer par une entérocolite nécrosante souvent mortelle (lait maternel, gavages, alimentation parentérale, « l'or blanc » = le lait maternel....)
- La reconnaissance de la perception de la douleur (longtemps mise en doute chez le nouveau-né alors qu'il y est en fait hypersensible!) et son traitement sont considérés dès les années quatre-vingt (Anand and McGrawth, 1993) comme une priorité non seulement par humanité, mais aussi au vu des séquelles à long terme décrites suite à des souffrances non soulagées. Les traitements par stimulation (sucette, sucrose, massage...) sont validés en démontrant une augmentation de la survie, de la prise pondérale ainsi qu'une diminution de la durée d'hospitalisation. Les approches médicamenteuses pour assurer analgésie et anesthésie, en particulier lors des actes chirurgicaux et invasifs, viennent compléter ces mesures (Zempsky and Schechter, 2003. Anand, 2001. Field, 2003).
- La prise en compte de l'instabilité cardiocirculatoire et de ses effets délétères sur la circulation cérébrale soit par excès (hémorragies) soit par défaut (ischémies). L'échographie cérébrale facilitée par la voie d'abord royale qu'est la fontanelle, la NIRS (Near Infra Red Spectroscopy), l'IRM (imagerie par résonance magnétique nucléaire) et spectrométrie en résonance magnétique sont autant de techniques qui nous permettent de suivre en temps réel ou à distance les impacts des pathologies et de nos traitements.
- L'environnement dans lequel le bébé doit traverser ces épreuves s'avère aussi capital pour lui donner et préserver le goût de vivre : protection du bruit et de la lumière en excès, contact peau à peau avec ses parents (soins kangourou), respect des rythmes d'éveil et de sommeil. Les approches individualisées de type NIDCAP (Neonatal Individualized Developemental Care and Assessment Program), déclinées de façon variable selon les services, sont actuellement bien implantées. L'accès illimité des parents est non

- seulement autorisé, mais encouragé et favorisé, sans oublier, de manière plus ponctuelle, celle de la fratrie et des proches.
- L'organisation des soins néonatals en type intensif (NIC) et continu (N*) par l'arrêté royal Dehaene (Moniteur belge, 21 août 1987) permet d'assurer les soins par des équipes dédiées et expérimentées dans des services dont l'architecture, l'équipement et le cadre soignant de même que le niveau d'activité sont clairement définis. Cette avancée s'accompagnera rapidement d'une diminution des transferts extra-utérins, toujours délicats et compliqués pour ces enfants instables, au profit d'une augmentation des transferts intra-utérins qui permettent d'accoucher les mères à haut risque de complications maternelles ou néonatales dans une maternité associée à un service NIC. En 1996, un nouvel arrêté royal (Moniteur belge, 20 août 1996) définit le fonctionnement des MIC (Maternal Intensive Care) et NIC (Neonatal Intensive Care) formant un PIC (Perinatal Intensive Care) et facilite ainsi l'indispensable collaboration entre obstétriciens et néonatologues.
- Anesthésistes et chirurgiens contribuent aussi largement à diminuer mortalité et morbidité.
- La transition de l'hôpital vers le domicile, vécue par les parents comme une « seconde naissance », est une étape délicate et préparée avec l'aide des psychologues omniprésents dans les NIC, et des infirmières de l'ONE, maillons indispensables pour préparer et assurer le relais de l'équipe soignante.
- En Belgique, ces différentes mesures ont permis une réduction de la mortalité périnatale de 12 % en 1987 à 6 % en 2009, associée à une nette diminution des séquelles. Celles-ci se retrouvent majoritairement chez les enfants nés avec une grande prématurité qui font depuis peu l'objet d'un suivi postnatal subsidié par l'INAMI.

20.2 Conclusion : Tous ensemble!

Ces cinquante dernières années, le nouveau-né est redevenu l'acteur central de la néonatologie, entouré de près par sa mère, son père et sa famille, respecté dans son humanité et sa globalité par ceux qui relaient ou soutiennent ses fonctions vitales et son bien-être: les obstétriciens et sages-femmes, les néonatalogues et les infirmières, les psychologues, kinésithérapeutes, personnes d'entretien, conteuses, musicothérapeutes et les autres spécialistes: généticiens, éthiciens, anesthésistes, chirurgiens, neuropédiatres... Cette collaboration avant, pendant et après la naissance s'exerce dans le cadre d'une nouvelle discipline ciblée sur le fœtus et le nouveau-né: la périnatalogie qui offre un terrain de collaboration assurant de réelles synergies. Toutes ces expertises sont requises à cette période où les plus grandes joies peuvent côtoyer les plus grands chagrins... Le début de vie reste une période critique qui correspond parfois à la fin de vie (Aujoulat *et al*, 2016 : 524-541. Consensusgroep Vlaamse NIC- en MIC-diensten, 2014). La quête d'offrir aux bébés les plus vulnérables la meilleure option n'est pas inaccessible : elle est en bonne voie!

BIBLIOGRAPHIE

ANAND K.J.S. (2001). Consensus statement for the prevention of pain in the newborn. *Arch. Pediatrc. Adolesc. Med.* 2001;155, pp. 173-180.

ANAND K.J.S., McGrawth P.J. (1993). Pain in Neonates, Amsterdam, Elsevier

AUJOULAT I., HENRARD S., CHARON A., JOHANSSON A.B., LANGHENDRIES J.P., MOSTAERT A., VERMEYLEN D., VERELLEN G. (2016). Décisions et pratiques en matière de fin de vie dans les situations de grande prématurité en Fédération Wallonie-Bruxelles. In P. Betremieux (dir) *La démarche palliative en médecine périnatale*, France, Olo. Editions, pp. 525-541.

CONSENSUSGROEP VLAAMSE NIC- EN MIC-DIENSTEN (2014). Aanbeveling perinatale zorgen rond levensvatbaarheid in Vlaanderen. *Tijdschr Geneeskd*, 70, 00, pp. 1-9.

Delivoria-Papadoulos M., Swyer P.R. (1964). Assisted ventilation in terminal hyaline membrane disease. *Arch.Dis.Childh.*, 1964;39, pp. 481-484.

FIELD T.M. (2003) Stimulation of Preterm Infants. *Pediatrics in Review*, 24,1, pp. 4-10.

PROD'HOM L.S., CALAME A., STEINHAUER J. (1972). The outcome of low-birthweight infants of less than 1500g. In *Perinatal Medicine*, Third European Congress, April 1972.

REESE C.N., REESE J. (2013). Reflections on the Early Years of Neonatology: Paul R. Swyer. *e-Journal of Neonatology Research*, 3 (2), Spring 2013.

ROLLET C. (2000) Les débuts de la médecine néonatale au XIX^e siècle. *Bull Acad Natle Med*, 184,(9), pp. 1853-1865.

ROLLET C. (1996). Piere Budin : l'Obstétricien Pédiatre ou le début de la médecine périnatale. *Devenir*, 8, (3), pp; 61-75.

STEWART A.L., REYNOLDS E.O.R. (1974). Improved prognosis of low birthweight. Pediatrics, 54, p. 724.

STRAUSS P. (1901). Dépopulation et puériculture, Paris, Charpentier-Fasquelle

VERELLEN G. (1977). Le devenir du prématuré. L'Enfant, 1977, 2, pp. 176-185.

ZEMPSKY W.T., SCHECHTER N.L. (2003). What's New in the Management of Pain in Children. *Pediarics in Review*,24,(10), pp.337-347.

LA SANTÉ DE LA MÈRE

21. La contraception

Dr Antoine Colin, conseiller gynécologue honoraire ONE

Dr Roland Fivet, conseiller gynécologue ONE

Contrôler la fécondité : 100 ans d'histoire

Le contrôle de la fécondité est l'ensemble des moyens aboutissant à la limitation ou à l'espacement des naissances. Cette « régulation des naissances » comprend aussi bien la contraception que l'avortement, la stérilisation ou encore la procréation médicalement assistée.

21.1 Le maitrise de la fécondité avant le XX^e siècle

Depuis la nuit des temps, les hommes et les femmes ont tenté de maitriser leur fécondité. ¹⁶⁸ Comme les mécanismes de la procréation sont longtemps restés chargés de mystères, la volonté de limiter les naissances a donné lieu à de nombreuses méthodes, les unes plus réalistes, les autres plus fantaisistes,

¹⁶⁸ Une confusion existe parfois entre les termes « fertilité » et « fécondité », d'autant plus que leur traduction en anglais est « fertility » pour fécondité et « fecundity » pour fertilité. La fertilité est la capacité à concevoir, tandis que la fécondité renvoie à la réalisation dans les faits de cette capacité et se mesure généralement par le nombre d'enfants effectivement mis au monde par une femme au niveau individuel, par une population au niveau collectif.

certaines plus efficaces, d'autres plus aléatoires (Mc Laren, 1996). En cas d'échec, l'avortement, l'infanticide et l'abandon de nouveau-nés font partie de l'arsenal des moyens permettant de limiter le nombre d'enfants à nourrir ou d'éviter de devoir assumer le fruit de relations « coupables ». Le recours à ces moyens traditionnels s'est cependant révélé peu efficace à l'échelle collective : la natalité des populations européennes s'est en effet longtemps maintenue à des niveaux élevés. Natalité élevée, rapidement érodée par une mortalité catastrophique des jeunes enfants et, en particulier, des nourrissons. C'est au cours du XIX^e siècle que la situation se modifie radicalement, quand la baisse de la natalité témoigne d'une maitrise croissante de la population sur sa fécondité. Ce que les démographes appellent « transition de la fécondité » est antérieure à l'industrialisation, puisqu'elle démarre en France à la fin du XVIIIe siècle : « Les Françaises n'avaient déjà plus, vers 1790-1794, qu'un peu moins de cinq enfants en moyenne, 4,4 en 1815-1819; 3,4 vers 1850, et un peu moins de 2,8 au début du XXe siècle. » (Brée, 2016, 22) En Belgique, comme dans la plupart des autres pays d'Europe, cette transition démarre plus tard. Elle apparait en Wallonie vers 1880 et en Flandre vers 1910 (Lesthaeghe, 1977). Les moyens utilisés alors sont le mariage tardif, l'abstinence, le retrait ou coïtus interruptus¹⁶⁹, l'avortement (Celis, 1996), voire l'infanticide, sans qu'il soit possible de chiffrer l'importance respective de ces comportements régulateurs. En dépit des aléas liés aux pratiques traditionnelles, à l'échelle collective ils se sont avérés efficaces, puisqu'ils se traduisent par une érosion progressive de la natalité et de la taille des familles. Il y avait donc une demande non publiquement exprimée, mais bien réelle de moyens de contrôle de la fécondité qui soient acceptables et efficaces, bien avant l'invention de la « pilule ».

21.2 Le rôle pionnier des féministes

Il ne saurait être question de retracer ici la longue et mouvementée histoire du planning familial, depuis le tout premier « centre de régulation des naissances » fondé en 1882 par Aletta Jacobs (1854-1929), docteure en médecine et féministe hollandaise. Il faut cependant évoquer les deux figures charismatiques de cette épopée : Marie Stopes (1880-1958) et Margaret Sanger (1879-1966), deux ardentes militantes féministes.

Margaret Louise Sanger, une infirmière américaine, est inculpée de violation des lois fédérales en 1914, lors de la diffusion par voie postale de sa revue mensuelle *The Woman Rebel* qui traite de contraception. Elle diffuse également un pamphlet intitulé « Family Limitation » considéré comme une attaque directe contre les lois prohibant le contrôle des naissances. Plutôt que d'être arrêtée, elle s'enfuit en Angleterre, où elle rencontre Marie Stopes. De retour aux États-Unis, elle ouvre en 1916, à Brooklyn, la première « Birth control clinic » et est à nouveau inculpée pour avoir diffusé de l'information sur la contraception. C'est finalement en 1918 qu'un jugement de la cour d'appel de New York autorise les médecins à prescrire des contraceptifs quand la santé de la femme est menacée. La lutte en faveur du contrôle des naissances gagne alors en légitimité et Margaret Sanger fonde en 1921 l'American Birth Control League dont les principes – toujours d'actualité – sont les suivants : « Nous estimons que les enfants devraient 1) être conçus dans l'amour, 2) nés d'un souhait conscient de leur mère et 3) seulement engendrés dans des conditions leur permettant de grandir en bonne santé. C'est pourquoi nous estimons que chaque femme doit avoir la possibilité et la liberté d'empêcher la conception dans les cas où ces conditions ne peuvent être rencontrées. »¹⁷¹

Elle ouvre – cette fois en toute légalité – le Clinical Research Bureau, qui est le premier centre de planning familial légal des États-Unis. Inculpée à huit reprises au cours de sa vie, elle publie son histoire *My fight for birth control* à New York en 1931. En 1951, elle rencontre le biologiste américain Gregory Pincus (1903-1966) et convainc la millionnaire Katharine McCormick de financer ses recherches sur la « pilule ».

La Britannique Marie Charlotte Carmichael Stopes, docteure en sciences et en paléobotanique ouvre le premier centre de planning familial d'Angleterre – la « Mother's Clinic » – à Londres en 1921¹⁷² avec l'appui

149

¹⁶⁹ Pratique qui nous serait venue de France où elle était répandue (Lesthaeghe, 1979, 136).

¹⁷⁰ « Aletta Jacobs » dans *Wikipedia* (néerlandais) : https://nl.wikipedia.org/wiki/Aletta Jacobs.

¹⁷¹ Traduction personnelle d'après Margaret Sanger dans Wikipedia : https://en.wikipedia.org/wiki/Margaret Sanger.

¹⁷² « Marie Stopes » dans Wikipedia (anglais) : https://en.wikipedia.org/wiki/Marie Stopes

de son second mari Humphrey Verdon Roe (célèbre constructeur d'avions). Elle a l'occasion de rencontrer Margaret Sanger lors de son séjour (1915) à Londres et lui demande des conseils pour la partie « contraception » de son ouvrage *Marriage Love or Love in Marriage* qui est publié en 1918. Cet ouvrage — qui est réédité cinq fois la même année — est suivi de près par la publication de *Wise Parenthood: A Treatise on Birth Control or Contraception*. En 1923, elle écrit *Contraception (birth control) its theory, history and practice,* le tout premier ouvrage complet dans ce domaine. En parallèle à son action féministe, Marie Stopes poursuit une carrière académique à l'Université de Manchester et est connue pour ses publications dans le domaine de la paléobotanique et de la formation du charbon.

C'est donc au début du XX^e siècle que la question du droit à la contraception est posée. En France et en Belgique, ce droit sera dénié pendant plusieurs décennies, tant pour des raisons politiques que pour des raisons morales, voire religieuses. C'est la crainte de la dénatalité, et donc de la disparition à terme de la population, qui amène les politiques à légiférer au lendemain de la Première Guerre mondiale. Ils sont appuyés en cela par les autorités morales et religieuses, qui voient dans ces pratiques un dévoiement de l'objectif premier du mariage : la procréation. En France, la loi du 31 juillet 1920 réprime la complicité et la provocation à l'avortement ainsi que toute propagande anticonceptionnelle; seuls les préservatifs nécessaires à la lutte contre les maladies vénériennes sont autorisés. Animée d'une même volonté populationniste, la loi belge du 20 juin 1923 élargit la répression de l'avortement, déjà ancienne, à la diffusion et au commerce de moyens abortifs ; elle interdit également toute publicité de moyens anticonceptionnels, mais n'en interdit pas explicitement la vente (Villers, 2009, 35-72). Ces lois innovent en ce qu'elles attribuent à un comportement tout ce qu'il y a de plus intime – la sexualité – une responsabilité sociétale. En Belgique, cette loi n'aura que peu d'effets, sauf celui de priver les couples d'informations sur les moyens modernes de planification des naissances (Rifflet, 1974). On ne parlait pas encore de « pilule » ou de stérilet à cette époque : il faudra attendre pour cela les années soixante, quand les premiers babyboomers atteignent l'âge adulte.

21.3 Les progrès de la contraception au cours du XX^e siècle

Bien avant la mise au point de procédés hormonaux et le développement de stérilets, ce sont des procédés mécaniques (préservatifs masculins et féminins) et comportementaux – considérés aussi comme « naturels » et dont certains sont acceptés par l'Église catholique (retrait, méthode des températures, abstinence...) qui sont pratiqués. Leur efficacité, variable au niveau individuel, l'a certainement été au niveau collectif, si on analyse l'évolution de la fécondité au cours du XX^e siècle : le taux brut de natalité poursuit sa tendance à la baisse pendant l'entre-deux-guerres – la reprise de la natalité au lendemain de la Seconde Guerre mondiale reste une exception – et, à la veille de l'arrivée de la « pilule » en Belgique, le nombre moyen d'enfants par femme est de 2,65. On est bien loin d'une fécondité non maitrisée ! Reste que les moyens « modernes » offrent une plus grande facilité d'utilisation et permettent à la femme de maitriser sa fécondité, sans plus guère de risques pour sa santé.

La qualité d'un procédé contraceptif s'évalue en tenant compte de trois critères :

- 1. Son innocuité, y compris sa réversibilité.
- 2. Son acceptabilité qui inclut, entre autres, son usage aisé, des aspects philosophiques, religieux, légaux et financiers.
- 3. Son efficacité : elle est mesurée par l'indice de Pearl.

Raymond Pearl (1879-1940), biologiste et professeur de statistique médicale à l'Université J. Hopkins de Baltimore, définit en 1932 un indice de fertilité qui sera généralisé pour mesurer l'efficacité contraceptive d'une méthode. Il correspond au nombre de grossesses observées pour 100 femmes après douze mois d'utilisation. Un indice de 1 signifie que, statistiquement, une femme sur 100 deviendra enceinte après une année d'utilisation adéquate de la méthode.

La contraception de type mécanique

Les préservatifs féminins sont des obstacles à la pénétration cervicale des spermatozoïdes. Le pessaire, déjà connu à l'époque de l'antiquité égyptienne, est supplanté au début du XX^e siècle par la cape cervicale, puis par le diaphragme qui connaitra un certain succès. Il avait déjà été imaginé par le gynécologue allemand Wilhelm P.J. Mensinga (1836-1910) en 1882. Il devient populaire après 1920, d'abord en Hollande, puis aux États-Unis et enfin partout dans le monde. Dans les années cinquante et soixante, c'était encore le procédé le plus recommandé par les centres de planning familial. Dans le même ordre d'idées, citons les techniques basées sur le principe de la douche vaginale faisant appel à différents ustensiles tels que canules, poires en caoutchouc et brocs de toilette plus ou moins luxueux, très en vogue à l'époque de la fondation de l'ONE.

Le recours au préservatif masculin est, lui aussi, très ancien (Fontanel, Wolfromm, 2009) et remonte sans doute à plusieurs millénaires avant notre ère. Plus proche de nous, au XVII^e et XVIII^e siècle, le condom¹⁷³, surtout utilisé dans les relations hors mariage afin de se préserver des maladies vénériennes, était fabriqué à partir de boyaux de mouton. C'est vers la fin du XVIII^e siècle que sa fabrication s'intensifie et surtout qu'il sort de la clandestinité et est commercialisé : on lui reconnait aussi son utilité dans la prévention de grossesses non désirées.

Quand le chimiste américain Charles Goodyear met au point le caoutchouc vulcanisé en 1839, il n'imaginait sans doute pas que cela allait permettre la fabrication à grande échelle d'un préservatif d'usage plus aisé et moins coûteux. Dans les années trente, l'apparition du latex augmente encore son utilisation : en 1935, les États-Unis en produisent 487 millions par an. Plus récemment, ce sont les préservatifs en polyuréthane qui apparaissent sur le marché : en 1993, la production mondiale dépasse les 8 milliards et demi d'unités. Le préservatif masculin présente l'avantage d'être à la fois une contraception et une prévention des maladies sexuellement transmissibles (MST) : c'est d'ailleurs dans ce but qu'il a été inventé au XVII^e siècle.

Au cours de la période qui suit la révolution sexuelle des années soixante, révolution facilitée par la rapide diffusion de la pilule contraceptive, l'utilisation du préservatif régresse du fait que les principales MST (gonorrhée et syphilis) peuvent facilement être traitées grâce aux antibiotiques. Mais l'épidémie du sida a changé la donne et comme le préservatif constitue jusqu'à présent le moyen le plus efficace pour se protéger du VIH sa production a repris de plus belle.

L'abstinence périodique et la « méthode des températures »

La méthode dite « des températures » se base sur la courbe thermique du cycle menstruel. Elle est établie en 1904 par le gynécologue hollandais Theodoor Hendrik van de Velde¹⁷⁴ (1873-1937) qui démontre que le jour où la température corporelle augmente de 0,5 degré centigrade correspond au moment de l'ovulation. À la suite d'observations faites lors de laparotomies, le gynécologue-obstétricien Kyusaku Ogino (1882-1975) établit en 1924 la « loi d'Ogino », qui permet de prévoir la date la plus probable de l'ovulation. Il s'agit d'une formule assez compliquée basée sur les longueurs des cycles les plus longs et les plus courts. Un Autrichien, Hermann Knaus (1892-1970), simplifie la méthode qui porte depuis lors le nom de « méthode Ogino-Knaus ». Il faudra cependant attendre 1947 pour qu'un Belge, le Pr Jacques Ferin (1914-1991) de l'UCL en propose l'application dans un but contraceptif : il a suggéré de prendre la température au réveil pour suivre le déroulement du cycle menstruel et, à partir de son évolution, identifier les périodes

-

¹⁷³ Qui viendrait du latin condere : cacher.

¹⁷⁴ Il est surtout célèbre pour avoir écrit un livre sur la sexualité dans le mariage : *Het volkomen huwelijk* (*Le Mariage Parfait*), publié en 1926, un vrai best-seller malgré la censure religieuse et qui a été traduit en plusieurs langues.

d'ovulation et aussi les périodes de faible risque de conception (Ross, Piotrow, 1975). À noter que la méthode des températures reçoit très tôt l'agrément de l'Église catholique qui la considère comme « naturelle ».

Si la méthode semble simple à première vue, elle requiert cependant un certain niveau d'éducation et de maitrise, suppose que le couple s'astreint à respecter soigneusement la période d'abstinence et dépend également de différents facteurs influençant la température matinale. On a ainsi vu naitre de nombreux enfants surnommés « bébés Ogino ».

Les dispositifs intra-utérins (DIU) ou stérilets

L'anneau mis au point par Ernst Gräfenberg (1889-1957) en 1928 est le premier DIU à être largement utilisé : il est composé de « fil d'argent allemand », sorte d'alliage de zinc, de nickel et de cuivre (Thiery, 1997). Gräfenberg fuit l'Allemagne nazie en 1937 et émigre aux États-Unis, où il diffuse sa technique au Mount Sinaï Hospital à New York. Il y est encouragé par Margaret Sanger, dont il rejoint d'ailleurs l'équipe. De nombreux autres anneaux métalliques sont imaginés par la suite, dont l'anneau de cuivre de H. Hall et M. Stone – deux élèves de Gräfenber – en 1949. Cet anneau connait un grand succès : l'anneau Hall-Stone est encore utilisé en Chine dans les années septante. Un Japonais, Tenrei Ota, imagine son propre anneau en 1934, dont il a même fabriqué une version de luxe en argent recouvert d'or. Dans les années soixante, le métal est remplacé par les matières plastiques avec la spirale de Lazar Margulies (1960, Mount Sinaï Hospital, New York) et surtout le Lippes Loop, un DIU en forme de double S que le gynécologue Jack Lippes (1924, Buffalo, New York) met au point en 1960 et qui, diffusé à partir de 1962, connait un énorme succès aux États-Unis.

Une multitude de types de stérilets sont alors mis au point, l'imagination des fabricants n'ayant aucune limite. Le GYNE-T (en forme de T) connait le plus grand succès. Jaime Zipper, de Santiago, démontre en 1968 que des ions de cuivre ou d'argent libérés dans la cavité utérine augmentent l'efficacité du GYNE-T, d'où la mise au point du Copper T.

Enfin, en 1978, apparait le Progestaset, un dispositif intra-utérin qui contient un réservoir de progestérone de 38 mg libérant 65 microgrammes par jour dans la cavité utérine. Il est remplacé par l'actuel Mirena muni d'un réservoir de 52 mg de lévonorgestrel ne libérant plus que 14 microgrammes par jour. L'apparition de ce dispositif hormonal intra-utérin constitue une nouvelle étape marquante dans le domaine de la contraception. Toujours appelé stérilet, il n'a plus grand-chose à voir avec les stérilets au cuivre. La progestérone agit au niveau local en bloquant la croissance de l'endomètre et par conséquent diminue fortement – supprime bien souvent – les règles qui surviennent à la fin de chaque cycle, libérant ainsi les femmes d'une période parfois bien pénible à vivre, tout en respectant le cycle ovulatoire et l'imprégnation hormonale naturelle. Outre son efficacité remarquable, il se pose très facilement et rapidement en consultation et assure cinq années de contraception pour un coût modique.

La contraception hormonale

L'effet anti-ovulatoire de certains stéroïdes ovariens a été découvert en 1934, mais n'a guère eu de valeur pratique avant 1951, année où un biologiste américain, Karl Djerassi (1923-2015), réussit la synthèse d'un progestatif¹⁷⁵ extrêmement puissant : la norinthédrone dont dérivera la noréthisterone. Un autre Américain, Gregory Pincus (1903-1967), a alors l'idée de réaliser une pilule contraceptive à partir d'un progestatif adjoint à un œstrogène : le mestranol associé à l'ethinyl-œstradiol. Il s'adjoint le concours d'un gynécologue de Harvard : John Rock (1890-1984). Ensemble, ils partent en 1955 à Porto Rico pour expérimenter leur produit. En 1957, les essais sont couronnés de succès et la firme Searle met l'Enovid sur le marché : 10 mg de norethisterone associé à 150 microgrammes de mestranol. Il s'agit bien de la naissance de la pilule contraceptive. Mais l'Enovid 10 mg est destiné en première instance aux femmes ayant des

¹⁷⁵ C'est une hormone sécrétée naturellement en milieu du cycle menstruel de la femme. Prise en cours de cycle, elle permet d'éviter une grossesse en épaississant les parois utérines, qui ne peuvent plus recevoir l'œuf. C'est pour cela que cette substance est utilisée dans la fabrication des pilules progestatives ou des stérilets hormonaux. Utilisée seule ou couplée avec l'œstrogène, elle se comporte comme uncontraceptif.

troubles menstruels, même s'il a été utilisé de fait à des fins contraceptives. C'est l'Enovid 5 mg, approuvé par la Food and Drug Administration le 9 mars 1961, qui est la première pilule ayant officiellement une telle indication. Cette première pilule sera suivie de bien d'autres, moins dosées et présentant moins d'effets secondaires.

La technique par progestatifs seuls se développe par la suite avec :

- La minipilule lancée 1965 et qui est toujours principalement prescrite dans le cadre de l'allaitement maternel, mais aussi en cas de contre-indications à la prise d'œstrogènes.
- La piqûre trimestrielle de médroxyprogestérone (l'école vétérinaire de Cureghem apportera une importante contribution au développement de cette technique).
- Et, enfin, l'implant contraceptif qui est le dernier-né des méthodes par progestatifs. Il s'agit d'un dispositif implanté en sous-cutané sous anesthésie locale, d'une durée d'action de trois ans, ce qui permet d'éviter les « oublis » de pilule, qui en diminuent l'efficacité.

Les pilules œstro-progestatives vont connaître nombre d'évolutions au fil du temps, tant par leurs combinaisons (séquentielles, biphasiques, triphasiques, monophasiques), que par leurs composants hormonaux : progestatifs de première, deuxième ou troisième génération, œstrogènes de synthèse (ethinyl-œstradiol) ou plus naturels (17B œstradiol).

Tout ceci donnant lieu à une âpre concurrence entre firmes pharmaceutiques, étant donné l'énormité du marché planétaire.

C'est ainsi que d'autres modes d'administration des œstro-progestatifs ont été développés ces dernières années : les patches qui agissent par voie transcutanée pendant une semaine et qu'il faut appliquer pendant trois semaines consécutives, suivies d'une pause d'une semaine ; et l'anneau vaginal qui agit, lui, par voie transvaginale et qu'il faut maintenir en place pendant trois semaines, suivies, comme pour les patches, d'une pause d'une semaine au cours de laquelle surviennent les règles, tout comme lors de la prise d'une pilule classique. L'avantage de ces deux méthodes est d'échapper à la contrainte d'une prise quotidienne de la pilule et d'assurer ainsi une meilleure compliance chez les distraites. De plus, court-circuitant le passage par le tube digestif, l'efficacité en est améliorée chez les patientes présentant des troubles gastro-entérologiques. La composition hormonale est comparable à celle de la pilule – c'est uniquement la porte d'entrée qui est modifiée – et les indications et contre-indications des œstro-progestatifs restent inchangées.

La « pilule du lendemain » ou contraception d'urgence

En dépit de sa facilité d'utilisation, une pilule peut avoir été oubliée, ou un rapport occasionnel ou non prévu, avoir lieu sans protection. Historiquement, la première pilule du lendemain est apparue pendant les années soixante : fortement dosée en œstradiol, elle provoque de nombreux effets secondaires (Germanaud, Furelaud, 2002). Elle est abandonnée à la fin des années septante au profit de la méthode Yuzpe à base d'æstradiol et de lévonorgestrel, un progestatif. Remplacée aujourd'hui par deux types de « pilule du lendemain », l'une à base de lévonorgestrel, à prendre dans les quarante-huit heures et délivrable en pharmacie sans ordonnance en Belgique, et l'autre à base d'ulipristal, efficace endéans les 120 heures, mais plus onéreuse. Le RU-486 ou mifépristone, qui a été mis sur le marché en France en 1988 a aussi été utilisé un temps comme contraception d'urgence, mais il est plutôt indiqué aujourd'hui dans le cas d'IVG médicamenteuses.

Cette contraception hormonale d'urgence doit être utilisée dans le délai prescrit après un rapport non protégé et son efficacité dépend de la précocité de la prise. En France comme en Belgique, elle est fortement déconseillée comme moyen habituel de contraception en raison de son dosage élevé, mais une large publicité lui est faite, en particulier à l'attention des plus jeunes, afin d'éviter autant que possible le recours à l'interruption volontaire de grossesse (IVG).

176 D'après « Contraception orale » dans Wikipédia, https://fr.wikipedia.org/wiki/Contraception_orale, consulté le 7 décembre 2016.

Les techniques de stérilisation

Chez les femmes, les techniques de stérilisation visent à obturer les trompes, lieu où l'ovule est fécondé. Une des premières techniques de stérilisation tubaire a été décrite en 1919 par l'Allemand Max Madlener (1868-1951). Ralph Pomeroy met au point une technique plus sure qui est décrite en 1929 (Thiery, 1997). La stérilisation par mini laparotomie s'est répandue dans les années soixante et a été remplacée, dans la décennie suivante, par laparoscopie qui permet d'obturer les trompes par la pose d'anneaux de silicone ou de caoutchouc (les anneaux de Yoon sont apparus en 1972) ou des clips (Hulka-Clemens en 1972 et Filshie en 1975).

Le principe commun à l'ensemble des techniques de stérilisation masculine est de réaliser une occlusion ou de sectionner le canal déférent qui achemine les spermatozoïdes vers l'urètre. La ligature du canal déférent s'appelle la vasectomie. Sa réalisation est simple, se pratique sous anesthésie locale, mais nécessite une contraception efficace durant trois mois, le temps de s'assurer de la disparition complète des spermatozoïdes dans le sperme.

Étant donné le caractère irréversible de ces techniques, elles ne peuvent être appliquées qu'après une information correcte et le consentement éclairé de couples psychologiquement bien équilibrés. Si l'idée de ne plus souhaiter d'enfants est facilement concevable, le fait de savoir que l'on ne pourra plus jamais être mère (ou père) n'est pas toujours aussi évident. Aujourd'hui, les techniques de reperméabilisation des trompes ou de reconnexion des canaux déférents sont possibles dans certains cas. Les techniques de fécondation *in vitro* peuvent aussi offrir une solution en cas d'éventuel nouveau désir de grossesse.

21.4 L'avortement ou interruption volontaire de grossesse (IVG)

Si l'avortement dit « thérapeutique » a été reconnu en France en 1852 bien après l'Angleterre, l'Allemagne et les Pays-Bas (Le Naour, Valenti, 2003, 18) dans les cas bien précis où la grossesse¹⁷⁷ met la vie de la femme en danger, l'avortement volontaire, qui remonte à la nuit des temps, a toujours été condamné, le Code pénal prévoyant parfois de très lourdes peines. En France, la dernière « faiseuse d'anges » a été guillotinée à Paris – pour l'exemple – sous le régime de Vichy le 30 juillet 1943 : Marie-Louise Giraud (1903-1943) qui, en montant sur l'échafaud à la Petite Roquette, eut ces dernières paroles : « Je ne suis pas une criminelle comme les autres, je n'ai supprimé que des fœtus, rien que des germes, tandis que vous, vous allez tuer une femme. »

En l'absence de moyens de contraception efficaces, ou en cas d'échec contraceptif, l'avortement a depuis longtemps et partout été pratiqué. Sa pénalisation a obligé les femmes à y recourir dans la clandestinité : en allant à l'étranger là où sa pratique est légale (en Angleterre, en Suisse ou aux Pays-Bas) pour les Belges et les Françaises qui en ont les moyens, en s'adressant au mieux à un médecin ou une sage-femme qui acceptent de le pratiquer illégalement, au pire à une « avorteuse » sans formation adéquate, pour les moins nanties. De nombreuses et sévères complications suivies dans certains cas de stérilité ou même de décès ont trop souvent été la conséquence de ces pratiques clandestines.

La deuxième partie du XX^e siècle voit la libéralisation de l'IVG. Le tout premier pays du monde à l'avoir légalisée est le Japon en 1946. En Europe, la Grande-Bretagne autorise l'IVG dans certaines conditions dès 1967. En France, c'est la loi Veil, du 17 janvier 1975 qui abroge la loi répressive de 1920. La Belgique suit quinze ans plus tard. Le 3 avril 1990, le roi Baudouin, refusant pour des raisons personnelles de signer la loi Lallemand-Michielsen qui dépénalise l'IVG, a été déclaré être dans « l'impossibilité de régner » pendant vingt-quatre heures, pour que cette loi soit signée.

C'est donc en vue de préserver la santé des femmes que la plupart des pays d'Europe légifèrent, le plus souvent en dépénalisant l'IVG sous certaines conditions : l'intervention est limitée aux premières semaines de grossesse – le plus souvent douze semaines –, un délai de réflexion est imposé entre la demande et sa

_

¹⁷⁷ Les cas évoqués pour justifier cette exception sont surtout ceux d'étroitesse du bassin chez la femme enceinte, rendant l'accouchement impossible et, de toute, façon mortel pour l'enfant. Avant l'ère pastorienne, la césarienne signifiait presque toujours la mort de la parturiente et n'était pratiquée que *post mortem*, en vue de sauver l'enfant (Naouri, Valent, 2003).

réalisation (cette décision est rarement anodine pour la femme ou la jeune fille s'y résout) et en prenant en compte l'état de détresse de la femme. Il ne s'agit en aucune façon de banaliser l'IVG ni de la considérer comme un moyen de contraception parmi d'autres.

Aujourd'hui, l'IVG médicalisée, accompagnée d'un soutien psychologique, se pratique au cours du premier trimestre par administration de médicaments, par aspiration ou curetage selon l'âge gestationnel et n'entraine plus de complications graves.

21.5 La procréation médicalement assistée (PMA)

On estime généralement qu'un couple sur dix se trouve dans l'incapacité de concevoir, de porter et de donner naissance à un enfant. La responsabilité de cette stérilité est partagée entre hommes et femmes. C'est au cours du XX^e siècle qu'apparaissent les premiers traitements efficaces de la stérilité avec l'insémination artificielle et les inducteurs de l'ovulation (1958) avec les travaux du suédois Carl Axel Gemzell (1910-2007).

C'est surtout la technique de la fécondation *in vitro* (FIV) qui va constituer une énorme révolution : les premières fécondations *in vitro* chez l'être humain remontent à 1944, mais les œufs fécondés n'ont alors pas été réimplantés dans l'utérus. Trente-trois ans plus tard, Robert Edwards¹⁷⁸ (1925-2013), biologiste et professeur à Cambridge, réalise la première fécondation *in vitro* et transfert d'embryon (« fivete ») avec le concours d'un gynécologue, Patrick Steptoe (1913-1988). Louise Brown nait le 25 juin 1978 à l'hôpital d'Oldham, dans la banlieue de Manchester, et devient le tout premier « bébé-éprouvette » du monde. Cet évènement va modifier le cours de l'histoire de la médecine. Les techniques vont ensuite s'améliorer, par exemple : l'injection intra cytoplasmique de spermatozoïde (ICSI) destinée surtout à traiter la stérilité masculine est développée en 1990 par Gianpiero Palermo du Centre de médecine de la reproduction de la Vrije Universiteit Brussel (VUB) dirigé par Paul Devroey et André Van Steirteghem (Palermo *et al.*, 1992).

Le recours à la PMA tend à augmenter dans les pays riches (3 % des naissances en France) où l'âge des femmes à la première grossesse augmente – or, la fécondabilité diminue sensiblement après 35 ans – et où on observe une augmentation de l'hypofertilité voire de l'infertilité masculine qui pourrait relever de causes environnementales (pesticides, pollution...).

21.6 Et que s'est-il passé en Belgique?

Un premier centre de planning familial ouvre à Gand en 1960, suivi deux années plus tard par « La Famille heureuse » à Saint-Josse en 1962. D'autres suivront et s'organisent à la fin des années soixante en fédérations pluralistes, laïques... Ces initiatives ne doivent rien au hasard : elles sont contemporaines de l'arrivée de la « pilule » dans les pays anglo-saxons et de plusieurs affaires dramatiques d'avortements. Il s'avère urgent, dans ce contexte, d'offrir une meilleure information aux femmes et surtout de prévenir les avortements et les séquelles physiques et morales qui les accompagnent. La loi de 1923 est toujours d'actualité, interdisant toute publicité de moyens contraceptifs, mais non leur vente. Les pilules circulent et sont prescrites en général pour « régulariser les règles », comme c'est le cas en France avant que la loi Neuwirth ne vienne abroger la loi française de 1920. La pilule est autorisée en 1968.

En 1970, le ministère de la Santé publique reconnait et subventionne les centres de planning familial. Trois ans plus tard, l'affaire Peers fait la une des journaux et mobilise l'opinion publique et les mouvements féminins. Le 6 janvier 1973, Willy Peers (1924-1984), alors directeur du service gynécologie et d'obstétrique de la Maternité provinciale de Namur, est arrêté sur dénonciation anonyme pour avoir procédé à un avortement. Suite à des perquisitions, il est inculpé pour avoir pratiqué plus de trois cents avortements au cours des neuf derniers mois. Cette arrestation se solde par trente-quatre jours de détention préventive. La campagne nationale pour la libération du Dr Peers aboutit le 28 juin 1973 à la suppression de la loi de

_

¹⁷⁸ Robert Edwards reçoit le prix Nobel de médecine en 2010.

1920 interdisant la diffusion d'informations sur la contraception et au gel provisoire des poursuites judiciaires de ceux qui pratiquent des avortements (Botquin et Hanotte, 2001).

Le long combat en faveur de la dépénalisation de l'avortement aboutit en 1990 avec la loi Michielsen-Lallemand. Entretemps, plusieurs centres de planning familial s'organisent pour pouvoir pratiquer des avortements dans leurs locaux, des médecins généralistes se forment aux techniques les plus sûres et un certain nombre d'hôpitaux acceptent également de les pratiquer... non plus dans le secret, mais toujours dans l'illégalité.

Depuis 1973, plus rien ne musèle l'information sur la contraception et la pilule devient le contraceptif le plus utilisé en Belgique. L'enquête santé nationale de 2013 le confirme : la méthode de contraception la plus populaire en Belgique est la pilule, mais son utilisation diminue avec l'âge (82 % chez les 15-24 ans contre 36 % chez les 45-54 ans) au profit d'autres méthodes, le patch ou l'anneau vaginal, puis le stérilet, et enfin la stérilisation chez les plus âgées (Charafeddine, 2014, 738). Le recours à l'avortement semble se stabiliser à quatorze ou quinze avortements pour 100 naissances vivantes, d'après le dernier rapport bisannuel (2010-2011) de la Commission nationale d'évaluation de l'interruption de grossesse, ce qui est plutôt faible par rapport à d'autres pays européens, dont la France.

Le rôle de l'ONE

Dans le cadre de ses consultations prénatales, l'ONE accueille en principe des femmes ayant débuté une grossesse. L'accouchement lui-même échappant à ses services, c'est donc surtout en postpartum que se pose la question de la contraception. La première mention explicite d'un référentiel à l'attention des acteurs des consultations, médecins et infirmières visiteuses (les TMS d'alors) date de 1979. Le Pr M. Renaer, alors président du Comité médical supérieur s'exprime en termes prudents, mais fermes : « Compte tenu de l'évolution des idées, l'ONE manguerait dorénavant à sa tâche éducative et sociale, si son personnel ne contribuait pas à aider la population – et, en particulier, les classes moins aisées – à réaliser l'espacement des naissances à l'aide de méthodes qui soient adaptées aux données biologiques, à la psychologie et aux options philosophiques de chaque couple et de chaque personne. Cette tâche est délicate, mais doit être réalisable. Les consultations de l'ONE ne doivent pas se substituer aux autres organismes et personnes qui s'intéressent au même problème; elles doivent établir la liaison avec ceux qui veilleront à la continuité de l'application préconisée. Les infirmières visiteuses peuvent prêter une aide particulièrement précieuse dans le domaine de l'espacement des naissances. Dans la pratique, l'intégration du planning familial dans les activités des consultations de l'ONE doit faire l'objet d'une entrevue avec les médecins des consultations et devra faire l'objet de cours de perfectionnement pour les infirmières visiteuses. » (Leleux, 1981332)

Pierre Leleux, alors président du Collège des conseillers gynécologues francophones a repris ce texte en début d'un exposé détaillé de ce qu'il entend par parenté responsable : sa volonté est manifestement de convaincre les infirmières visiteuses de l'importance de leur mission d'information des mères qu'elles rencontrent à de multiples occasions. Espacer les naissances permet de prévenir l'accouchement prématuré et le risque de négligence grave due à l'épuisement maternel. L'article détaille les méthodes disponibles alors, assorties de leurs avantages et inconvénients. Il s'agit d'un petit vade-mecum à leur usage, leur permettant de répondre aux questions qui leur seraient posées par les mères (Leleux, 1981). Cette nouvelle activité s'inscrit alors dans le cadre de la rénovation des consultations prénatales initiée en 1979.

BIBLIOGRAPHIE

BOTQUIN A., HANNOTTE M. (dir.) (2001). Willy Peers, un humaniste en médecine, Cuesmes, Éditions du Cerisier. BREE S. (2016). Paris l'inféconde. La limitation des naissances en région parisienne au XIX^e siècle, Paris, Ined. Celis K. (1996). Abortus in België 1880-1940. Belgische tijdschrift voor de nieuwste geschiedenis/Revue belge d'histoire contemporaine, vol. XXVI, n° 3-4, pp. 201-240.

CHARAFEDDINE R. (2014). Santé sexuelle. In L. GISLE, S. DEMAREST (éds), *Enquête de santé 2013. Rapport 2: Comportements de santé et style de vie,* Bruxelles, WIV-ISP.

FONTANEL B., WOLFROMM D. (2009). Petite histoire du préservatif, Paris, Stock.

GERMANAUD D., FURELAUD G. (2002). Des pilules pour la contraception d'urgence et l'avortement : lévonorgestrel et RU-486 (mifépristone). *Planet-vie*, Disponible sur : http://planet-vie.ens.fr/article/1515/pilules-contraception-urgence-avortement-levonorgestrel-ru-486-mifepristone

LELEUX P. (1981). La parenté responsable. L'Enfant, n° 4, pp. 331-359.

LE NAOUR J.Y., VALENTI C. (2003). Histoire de l'avortement, XIX^e-XX^e siècles, Paris, Seuil.

LESTHAEGHE R.J. (1977). The Decline of Belgian Fertility, 1800-1970, Princeton, Princeton University Press.

Mc Laren A. (1996). Histoire de la contraception de l'Antiquité à nos jours, Paris, Agnès Vienot.

PALERMO G., JORIS H., DEVROEY P., VAN STEIRTEGHEM A. (1992). Pregnancies after intracytoplasmic injection of single spermatozoon into an oocyte. *The Lancet*, July 4, vol. 340(8810), pp. 17-18.

RIFFLET M. (1974). Le planning familial en Belgique. Les Cahiers du GRIF, n° 3, pp. 80-82.

ROSS C., PIOTROW P.T. (1975). Abstinence périodique. Population reports, Series 1, n° 1.

STOPES M.C. (1918). Wise Parenthood: A Treatise on Birth Control or Contraception, London, Rendell & Co. STOPES M.C. (1923). Contraception (birth control) its theory, history and practice, London, J. Bale, Sons & Danielsson.

THIERY M. (1997). Pioneers of the intrauterine device. *European Journal of Contraception and Reproductive Health care*, vol. 2, n° 1, pp. 15-23.

VILLERS S. (2009). L'avortement et la justice, une répression illusoire ? Discours normatifs et pratiques judiciaires en Belgique (1918-1940), Louvain-la-Neuve, Presses universitaires de Louvain. Disponible sur : http://books.openedition.org/pucl/769.

22. La consultation préconceptionnelle

Dr Gilles Ceysens, gynécologue, président du Collège obstétrical ONE Dr Xavier Denoo, conseiller médical gynécologue ONE

La consultation préconceptionnelle est une consultation spécifique s'adressant à toute personne ou tout couple qui programme une grossesse dans un avenir rapproché.

Et si selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (OMS, 2014), la santé préconceptionnelle est un état de bien-être physique, mental et social à une période spécifique de la vie d'une femme et d'un couple, à savoir la période qui précède et entoure la conception, en vue de donner à l'enfant à naitre le maximum de chances pour un développement harmonieux tant physique que mental (Delvoye, 2011).

Mais la mise en œuvre de consultations préconceptionnelles structurées est un défi parce que, d'une part, il s'agit de travailler de façon transdisciplinaire et en réseau et, d'autre part, cela nécessite l'intégration de différents aspects de la médecine (technique, humain, social, scientifique, éthique, psychologique...).

22.1 De la notion de « bien-être préconceptionnel » à l'organisation de consultations

Cette notion de « bien-être préconceptionnel » agissant sur le bien-être du fœtus n'est pourtant pas une notion récente. On la retrouve déjà dans l'Ancien Testament, et Hippocrate puis Plutarque encouragent la femme à avoir une vie saine avant la grossesse. Mais ces idées n'étaient pas « organisées ». Les connaissances scientifiques étaient encore trop fragmentaires et imprégnées de croyances, de dogmes religieux ou philosophiques.

Par ailleurs, les consultations préventives ne sont pas spontanées ou naturelles. Et la visite préconceptionnelle concerne une autre « personne » et, de plus, une « personne » qui n'existe pas.

En Belgique comme dans d'autres pays, les progrès scientifiques furent un élément déterminant dans l'amélioration de la santé de la population en général. Ainsi, la découverte du rôle causal des microorganismes dans l'apparition des maladies contagieuses par Pasteur et Koch à la fin du XIX^e siècle eut une profonde influence sur le développement des politiques de prévention. Le Conseil supérieur d'hygiène publique belge a mis sur pied des campagnes visant à promouvoir l'hygiène personnelle et publique, notamment par la création d'un guide pratique destiné aux communes, par la construction de bains publics, par la diminution du prix du savon et des articles de toilette, par la diffusion de recommandations d'hygiène hospitalière (Bruyneel, 2009).

En France plus récemment, le gynécologue Adolphe Pinard déposa en 1926 un projet de loi préfigurant l'examen prénuptial, lequel sera rendu obligatoire à partir de 1942 (par le régime de Vichy) jusqu'à son abrogation au 1er janvier 2008.¹⁷⁹ Même si, au départ, ses promoteurs avaient probablement des visées eugénistes, ses objectifs consistaient principalement à réaliser un bilan médical, détecter d'éventuels facteurs de risque de complications obstétricales et donner des informations sur la grossesse, la contraception, les maladies sexuellement transmises et l'hygiène de vie. Par certains aspects, cela constituait une véritable consultation préconceptionnelle.

MINISTÈRE DU TRAVAIL ET DES AFFAIRES SOCIALES

ARTICLE L.153 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE

PUBLICUE

Le médecin qui, en application du deuxième alinéa de l'article 63 du Code Civil, procede à un examen en vue du mariage ne pourra déliver le certificat médical prénuptial mentionné par cet article, et dont le modèle est fixé par arrêté (du 7 mars 1997), qu'au vue résultats d'analyses ou d'examens dont la liste est fixée par voie réglementaire.

LOLN° 93-121 DIJ 27 JANVIER 1993 ART 48-II À l'occasion de l'examen médical prénuptial, après information sur les risques de contamination, un test de dépistage de l'infection par le virus de l'im-muno-déficience humaine est proposé aux futurs

DÉCRET N° 92-143 DU 14 FÉVRIER 1992 relatif aux examens obligatoires prénuptial, pré et postnatal ARTICLE PREMIER

ARTICLE PREMIER

Le médecin ne peut déliver le certificat prénuptial prévi à l'article L. 153 du Code de la santé publique qu'au vu du résultat pour les femmes agées de moins de cinquante ans :

a. Des examens sérologiques de la rubéole et de taxooplasmose qui sont obligatoirement effectués lors de l'examen prénuptial en l'absence de documents sécrits permettant de considérer l'immunité comme acquise;
b. Du groupe sanguin A, B, O Rhésus standard complété par une recherche d'anticorps irréguliers si le groupe sanguin ouvre une possibilité d'immunisation et dans les cas où existe un risque d'allo-immunisation par suite d'une transfusion antérieure.

nisation par suite d'une transfusion anteneure. Le médecin communique à la personne examinée ses constatations ainsi que les résultats des exa-mens effectués en application des alinéas ci-des-sus. Dans les cas graves, il doit faire cette commu-nication par écrit. Lorsque les antécédents ou l'examen le nécessitent, il oriente vers une consul-tation spécialisée ou un dépistage particulier. Enfin, le médecin commente la brochure d'infor-mation dont le contenu est précisé par arrêté du ministre chargé de la Santé.

CERTIFICAT PRENUPTIAL

établi en application de l'article 63 du Code Civil, conformément aux dispositions de l'article L. 153 du Code de la santé publique et de l'article premier du décret n° 92-143 du 14 février 1992 relatif aux examens obligatoires prémupidal, pré et postnatal reproduit dans la colonne ci-contre.



Je soussigné. Docteur en médecine, certifie avoir :

• procédé à un examen clinique de

Nom, prénon

- pris connaissance, s'il s'agit d'une femme de moins de 50 ans, des résultats
- des examens sérologiques respectifs de la rubéole et de la toxoplasmose (ces examens n'ont pas à être effectués si l'intéressé peut apporter la preuve écrite de son état d'immunité),
- · d'un examen de sang comportant la détermination des groupes sanguins A, B, O et Rhésus et, le cas échéant, la recherche d'anticorps irréguliers (si le groupe sanguin ouvre une possibilité d'immunisation et dans les cas où il existe un risque d'allo-immunisation par suite d'une transfusion antérieure);
- fait part de mes constatations à l'intéressé(e) ainsi que des résultats des examens et l'avoir orienté(e), le cas échéant, vers une consultation spécialisée ou un dépistage particulier; si la future conjointe est de groupe Rhésus négatif, je l'ai informée de la nécessité de recourir à une prévention d'immunisation Rhésus D par injection d'immunoglobulines anti-D dans les 72 heures qui suivent chaque accouchement d'un enfant Rhésus positif ou chaque interruption de grossesse;
- proposé un test de dépistage du virus de l'immuno-déficience humaine aux futurs conjoints, après les avoir informés sur les risques de contamination ;
- commenté la brochure d'information remise aux conjoints.

A
le
Cachet et signature

Mod. 503104 - BERGER-LEVRAULT - NANCY (D)

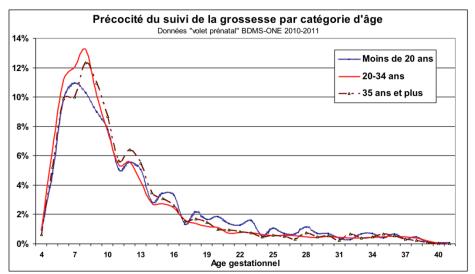
Illustration 1 : Exemple de certificat prénuptial français institué par le régime de Vichy (loi du 16 décembre 1942) http://www.documentissime.fr/formulaires/telecharger/10345-01.pdf.

22.2 Le développement des consultations préconceptionnelles par l'ONE

Si au début du XX^e siècle en Belgique, il y avait peu de consultations prénatales, aujourd'hui plus de 90 % des femmes ont eu une surveillance régulière et volontaire de leur grossesse (Hernandez et al., à paraître).

 $^{^{179}}$ Loi n° 2007-1787 du 20 décembre 2007 relative à la simplification du droit https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2007/12/20/BCFX0710942L/jo/texte (consulté le 14 décembre 2017).

Mais selon les données de la banque médico-sociales de l'ONE, les femmes enceintes consultent généralement après huit semaines de grossesse (graphique ci-dessous).



Suivi précoce par catégorie d'âge. A la toute première rencontre avec un professionnel ONE ou non.

C'est malheureusement trop tard pour prévenir un grand nombre d'anomalies comme le spina-bifida, les malformations cardiaques et cérébrales. En effet, les premières semaines de développement de l'embryon sont cruciales, car il est particulièrement sensible aux déficits nutritionnels (acide folique), aux agressions virales (rubéole, varicelle) ou toxiques (alcool, drogues) (OMS, 2014).

En dehors des consultations organisées, il y a de multiples opportunités pour les professionnels de la santé, que ce soit un gynécologue, un médecin de famille, une sage-femme, un spécialiste prenant en charge une affection chronique (épilepsie, diabète, hypertension...) d'engager le dialogue afin d'anticiper le désir d'une grossesse (Atrash et Keith, 2006).

En Belgique, on peut constater que c'est principalement l'ONE qui a fait office de moteur pour promouvoir les consultations préconceptionnelles.

Dès les années nonante, à l'initiative de Danièle Lecleir (administratrice générale) et du Dr Thoumsin (conseiller médical), l'ONE a publié une revue *Un enfant bientôt*, laquelle encourageait à consulter dès avant la grossesse.

En 2004, dans le cadre d'un vaste projet de réactualisation des consultations prénatales, l'ONE a initié une campagne de promotion de la consultation préconceptionnelle.

La première étape a consisté en la création d'outils : des dépliants, des affiches, un spot télévisé pour l'émission de l'ONE « Air de familles », des séances d'information.

Par la suite, le Pr Delvoye, conseiller gynécologue, a consacré beaucoup d'énergie et de temps à étudier, structurer et promouvoir les consultations préconceptionelles. Il fut la cheville ouvrière de la première publication commune du Groupement des gynécologues de langue française de Belgique (GGOLFB) et de l'ONE, le *Guide de consultation prénatale* édité en 2009 (Alexander *et al.*, 2009).

Il fut également à l'origine de l'organisation du premier congrès européen consacré à la santé préconceptionnelle en 2010 à Bruxelles.

Par la suite, des guidelines ont été rédigés en consensus avec le Collège des conseillers médicaux gynécologues de l'ONE. Une lettre aux professionnels de santé ainsi qu'aux centres de planning familial et aux centres de promotion de la santé à l'école (PSE) accompagnait les guidelines. De plus, suite au congrès de Bruxelles, un groupe européen de recherche en santé préconceptionnelle s'est créé, le Prepreg Network, auquel l'ONE participe également (Uppsala Universitet, sd).

Enfin, le site web de l'ONE (www.one.be) intègre désormais une rubrique « Envie d'un enfant » où le lecteur peut retrouver les guidelines, le texte des émissions TV et des résumés de communications à des congrès.

L'ONE soutient également les initiatives d'autres organismes par des formations spécifiques à la consultation préconceptionnelle (Union professionnelle des sages-femmes belges), ainsi que le développement de nouveaux médias de diffusion des informations liées à la santé préconceptionnelle (Hogeschool VIVES, Courtrai).

À l'étranger, on peut citer la campagne américaine « Show your love » (Centers for Disease Control and Prevention, 2017), qui, au moyen de différents médias, promeut la santé préconceptionnelle auprès des jeunes femmes et des jeunes hommes en différenciant les messages selon qu'ils envisagent une grossesse à court ou à plus long terme.

De nouvelles compétences ont été confiées à l'ONE suite à la sixième réforme de l'État. Parmi celles-ci, les programmes de promotion de la santé à l'école. Ce sont de nouvelles opportunités de diffuser auprès d'un public jeune des recommandations promouvant un mode de vie sain, mais aussi des conseils liés à la santé préconceptionnelle.

BIBLIOGRAPHIE

ALEXANDER S., BOUVY A.F., DEBIEVE F., DELVOYE P., KIRKPATRICK C., MASSON V. (dir) (2009). *Guide de consultation prénatale*, Bruxelles, De Boeck.

ATRASH H.K., Keith L.G. (Eds) (2006). Preconception care: Science, Practice, Challenges and Opportunites. *Maternal and Child Health Journal*, vol. 10, n° 5 (numéro spécial).

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (2017) *Preconception Health and Health Care*, en ligne: https://www.cdc.gov/preconception/showyourlove/index.html (consulté le 14 décembre 2017).

DELVOYE P. (2011). La santé préconceptionnelle à destination des professionnels de la santé en Fédération Wallonie-Bruxelles, Bruxelles, FWB, p. 3.

BRUYNEEL E. (2009). Le Conseil supérieur de la santé (1849-2009): trait d'union entre la science et la santé publique, Leuven, Ed Peeters, pp. 128-134.

HERNANDEZ A., NDAMÈ S., MAUROY, M.C., ALEXANDER S., CEYSENS G. (Under submission). The impact of ONE's integrated antenatal care programme on perinatal outcomes in french-speaking Belgium.

OMS (2014). Documents fondamentaux (48e édition comprenant les amendements adoptés jusqu'au 31 décembre 2014). En ligne : http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/FR/constitution-fr.pdf?ua=1 (consulté le 14 décembre 2017).

UPPSALA UNIVERSITET (sd). *The PrePreg network: Preconception Health and Care in Europe*. En ligne: http://www.pubcare.uu.se/forskning/vardvetenskap/prepreg_network/ (consulté le 14 décembre 2017).

23. Plus de 100 ans de consultation prénatale

Godelieve Masuy-Stroobant, professeure émérite en démographie de l'Université catholique de Louvain Dr Sophie Alexander, gynécologue, présidente honoraire du Collège obstétrical ONE

23.1 De quoi s'agit-il?

Durant les consultations prénatales (CPN), comme durant les consultations de nourrisson, une personne, ici une femme enceinte, apparemment en bonne santé, rencontre un soignant pour mettre en place une triple activité : (i) dépistage et prévention, (ii) prise en charge des désagréments normaux de la grossesse, et (iii) activité symbolique de préparation à la parentalité. En règle générale, tant pour la consultation de nourrissons que pour la consultation prénatale, il n'y a pas d'activité curative. Comme pour l'enfant en consultation de nourrisson, si la future mère a besoin de soins particuliers elle sera prise en charge dans une consultation appropriée : diabète, cardiopathie etc. Dans ce contexte de normalité de la CPN, il est actuellement recommandé de parler d'une « femme » et pas d'une « patiente ».

23.2 Quand et comment les CPN ont-elles commencé?

Les 1ères CPN voient le jour quasiment simultanément à Boston et en Ecosse, dans la deuxième moitié du XIXème siècle. Elles font partie d'un paquet global de «médecine sociale», destiné à lutter contre la mortalité infantile épouvantable qui touche la « nouvelle » classe ouvrière, issue de la révolution industrielle.

Ces ouvriers et ouvrières vivent dans des conditions très insalubres, sans doute pire que dans les campagnes dont ils venaient. Les consultations de nourrissons, de type « goutte de lait », ont déjà été mises en place depuis quelques décennies, lorsque les soignants observent que les enfants en mauvaise santé ont souvent des mères malades. De là, simultanément en Nouvelle Angleterre et en Ecosse, nait le concept de la consultation prénatale¹⁸⁰.

Le contenu devait être très éloigné des CPN actuelles : pas d'échographie, pas de prises de sang, pas de tigettes urinaires, pas de tensiomètre. Le stéthoscope de Pinard venait d'être inventé. L'essentiel devait consister à soutenir l'allaitement (Pinard), à enseigner des rudiments d'hygiène aux femmes.

Nous ne connaissons pas non plus la « nature du prestataire de soins » : sage-femme, gynécologue, généraliste, infirmière polyvalente ?

En Ecosse le nom de Ballantyne (1861 -1923) est associé aux développements de la CPN et aussi à une certaine théorisation de son contenu. Il a soutenu non seulement la création des CPN, mais aussi la définition d'un espace « obstétrical » dans l'hôpital : pour l'hospitalisation prénatale et les accouchements.

De manière qui parait très moderne, il a écrit que l'objectif primordial des soins obstétricaux était d'ôter la peur et l'anxiété de l'esprit des femmes .Il pensait aussi qu'il fallait pouvoir identifier les femmes enceintes « épuisées », de manière à les hospitaliser pour qu'elles se reposent!

Par ailleurs, il faut accepter qu'il s'agît d'une autre époque, et les recommandations ont une forte composante moralisatrice. C'est l'enfant à naître qui est au centre des préoccupations plus que le bien-

¹⁸⁰ Ann Oakley. The Captured Womb: A History of the Medical Care of Pregnant Women. Blackwell, 1996

être de la femme. Dans ce contexte, il est recommandé en particulier de lutter contre la syphilis et l'alcool, génératrices de maladies congénitales et de malformations¹⁸¹.

A la même époque on retrouve le mouvement de « pédiatrie sociale » en France, avec plusieurs personnalités marquantes. Stéphane Tarnier (1828-1897) a développé les couveuses avec un suivi des résultats et aussi un service spécifique de « maternité » à l'Assistance Publique. Son élève Pierre Budin (1846-1907) a fondé la ligue contre la mortalité infantile, et avec le concours des hommes politiques a pu développer des campagnes et des centres de protection maternelle et infantile. Adolphe Pinard (1844-1934) aussi a compris qu'il fallait agir au niveau politique. Il considérait que le « « Le lait de la mère appartient à l'enfant » ; il a aussi été à la source du certificat « prénuptial », qui comportait notamment une recherche de syphilis. Le concept développé, était celui de la « puériculture « intra-utérine », ce qui implique l'enfant comme premier objectif.

Par la suite, la quasi-totalité des pays industrialisés a mis en place des CPN dans les années 1920 dans ce qui a été appelé « le mouvement de l'après-guerre ».

23.3 En Belgique

En Belgique, les premières CPN sont structurées à partir de 1924. En fait il est prévu à l'époque de combiner des visites à domicile et des consultations prénatales. L'objectif était de diminuer la mortalité maternelle et infantile.

En résumé, les toutes 1ères CPN étaient sans doute constituées d'<u>un seul contact pour toute la grossesse</u> entre la femme enceinte et la personne qu'elle allait mandater pour être son accoucheur. Vraisemblablement aussi, dans les campagnes où il y avait une seule sage-femme pour le village, ce rendezvous n'était pas systématique. Quand les femmes aisées ont commencé à accoucher avec un médecin, ça n'a pas dû être très différent. Dans son autobiographie « Archives du Nord «, Marguerite Yourcenar », qui appartenait à l'aristocratie, décrit sa propre naissance, et il n'apparait pas qu'il y ait eu de lien évident entre le médecin et la Maman de Marguerite avant la naissance.

Il faut attendre que l'on connaisse la part de l'hypertension dans la prééclampsie, et qu'on dispose de sphygmomanomètres fiables, utilisables et à prix abordable pour mettre un réel contenu de dépistage dans la CPN. Très rapidement après le sphygmomanomètre, et avant la guerre 40, les dépistages sanguins du rhésus et de la syphilis ont été introduits. Tous ces progrès vont vers une prise en charge « médicalisée ». Dans un deuxième temps, le schéma était d'une consultation par trimestre. Ce schéma a persisté longtemps dans les pays de faible et moyen revenu.

Ensuite, lorsque les sphygmomanomètres ont été généralisés, les femmes ont été vues <u>tous les mois</u> <u>jusqu'au dernier mois</u>, <u>puis de manière hebdomadaire</u> pour provoquer l'accouchement en cas d'hypertension et de protéinurie. Ce modèle était encore en place dans les années 1980. L'âge gestationnel se comptait en mois et non en semaines, et la durée de la grossesse était estimée par la hauteur de l'utérus, mesuré avec un mètre ruban de couturière.

Un autre changement important a été la possibilité de mesurer avec une grande précision l'âge gestationnel grâce à l'échographie. Auparavant l'âge gestationnel était imputé à partir du 1^{er} jour des dernières règles.

¹⁸¹ Heiss. WJ Ballantyne -

Durant les années 1990 de grands débats ont tourné autour de la suprématie de l'âge gestationnel calculé ou de l'âge échographique, pour laisser actuellement l'échographie trancher.

23.4 L'ONE

L'ONE a inclus les CPN dans ses attributions dès sa fondation en 1921. Trois périodes seront envisagées : 1919 à 1945, 1946 à 1999, et à partir de 2000.

1919 - 1945

Les premiers documents retrouvés pour l'ONE remontent à 1924¹⁸². Entre 1924 et 1946, les CPN étaient essentiellement organisées dans des consultations de quartier, comme le sont encore maintenant les consultations d'enfant. Celles-ci offraient des consultations gratuites pour les femmes à une époque où la sécurité sociale n'existait pas, et où le coût des CPN était dissuasif pour une famille modeste. Comme dans le modèle écossais, le soignant avait un rôle important d'éducation à la santé. La vignette 1 montre que la CPN a comme premier objectif un enfant en bonne santé. La notion française de puériculture intra-utérine s'est transformée en puériculture prénatale, mais le concept de base est inchangé. Malgré que cette vignette émane des femmes prévoyantes socialistes, la préoccupation eugénique est déclarée sans voile, comme c'était alors le cas tant pour les partis de gauche que pour les partis de droite.

Le premier échelon de la puériculture prénatale est l'eugénique, science qui a pour objet la sélection de la graine humaine. L'eugénique recherche et détermine les facteurs favorables et les facteurs défavorables à la reproduction. Elle fonde ses conclusions sur l'examen clinique des géniteurs et sur l'étude de leurs antécédents personnels et héréditaires. Cette science est beaucoup plus avancée dans le donaine expérimental (règne végétal et animal) que dans l'espèce humaine. Réannoins elle a déjà fourni chez l'homme, des éléments discriminatoires de grand intérêt. Son application suppose le recours à l'examen médical prénuptial pour les candidats au mariage et la soumission de ces derniers au verdict rendu. Il s'agit, comme on le voit, d'une forme d'obéissance à la médecine, qui n'est pas encore entrée partout dans les moeurs.

Source Cloud ONE

1946-1999

A partir de 1947, un système de sécurité sociale de type Bismarkien a été mis en place en Belgique, ce qui a été de pair avec des changements profonds pour la prise en charge de la grossesse et de l'accouchement. Pour la grossesse, toutes les consultations chez un soignant sont en large partie remboursées par la sécurité sociale. Ceci explique que les femmes en grande majorité, décident de faire suivre leur grossesse à la consultations prénatale, qui peut être une consultation ONE, une consultation dans le secteur conventionné ou en privé. Les consultations prénatales de l'ONE sont complètement gratuites et sont très populaires, puisque 35% (pour 1952, 50 567 / 144 640) des femmes enceintes sont suivies à l'ONE (environ un quart en 2016). Il parait vraisemblable qu'il n'y a pas que la gratuité qui rende les consultations de l'ONE attractives : elles sont géographiquement proches, elles sont bien équipées, les femmes sont vues par un binôme médecin <> infirmière sociale, si elles ont d'autres enfants, la « sociale » connait sans doute leur famille.

_

¹⁸² Velge

L'O.N.E. a fait un effort immense pour les consultations prénatales. Cet effort a été couronné de succès. Le tableau cidespous en fait foi :

	1950	1951	1952	
Nombre d'ocuvres subsidiées	233	265	288	
Nombre de femmes inscrites	34.229	43.469	50.567	
Nombre de séances tenues	11.046	13.184	15.718	
Nombre d'examens gynécologiques	122.141	I62.46I	199.376	
Loyenne par séance	II	I2	13	
Nombre de prises de sang	18.283	25.856	30.729	

Ces chiffres montrent, qu'outre l'augmentation sensible du nombre des futures-mères fréquentant une prénatale, leur surveillance est plus précoce. La puériculture prénatale commence là.

Source: Cloud ONE

Les premières prises de sang se font dans certaines consultations mais pas toutes, seuls deux tests sont demandés : le groupe sanguin avec le facteur rhésus et le test de la syphilis. La syphilis était considérée comme un fléau majeur auquel on attribuait de nombreuses complications, notamment le retard mental (voir chapitre Tessa Goetghebuer). L'échographie de routine a été introduite dans les années 1980.

Dans ces CPN, de la deuxième moitié du XXème comme dans les consultations de nourrissons, le rôle de l'infirmière sociale est primordial. A l'époque elles sont toutes des femmes. C'est à elle que revient l'anamnèse, le soutien social et psychologique. Il arrive aussi qu'elle fasse la pesée, l'examen des urines. Elle donne aussi des conseils de santé, en particulier pour la prise de poids. Lorsque les tests pour la toxoplasmose (années 1960), puis pour le cytomégalovirus (années 1980) ont été introduits c'est en général elle qui assure l'éducation à la santé. Dans l'après-guerre elles ont un uniforme, une cape en tissu de laine épaisse bleu marine et un vélo! Durant cette même période, s'installe sans doute une ambiguïté concernant les rôles respectifs de l'infirmière sociale et de la sage-femme, puisqu'en dehors de l'examen gynécologique proprement dit qui est laissé au gynécologue, elles assurent le rôle holistique maintenant de plus en plus repris par la sage-femme.

En 1980, l'Œuvre Nationale de l'Enfance se sépare en trois structures communautaires. La CPN va subir des sorts très différents selon les parties du pays. En Flandre, Kind en Gezin (K&G) a délégué à la fois l'organisation et les actes médicaux aux hôpitaux publics et n'est plus présente que dans un nombre limité de structures qui servent des femmes et des familles vulnérables. Au total, on peut estimer que moins de 5% des femmes de Flandre bénéficient de ce soutien. La situation est analogue pour le Dienstes für Kind und Familie (DKF) dans la petite communauté germanophone (moins de 100 000 habitants). En Communauté Française, l'Office de la Naissance et de l'Enfance a gardé une activité de prénatale universelle et est choisie par un quart des femmes enceintes (un tiers à Bruxelles). L'activité majoritaire est intrahospitalière ; elle offre l'avantage que tous les examens complémentaires et les spécialistes sont disponibles. L'ONE a aussi conservé un petit nombre de consultations prénatales de quartier. Elles offrent d'autres avantages : une plus grande continuité du soignant, une prise en charge plus personnalisée, une absence de transfert d'argent.

C'est aussi durant cette période qu'a été mise en place dans les CPN ONE, la collecte systématique de données par un document standardisé, le « Volet Prénatal », utile à la fois pour la transmission au secteur mais aussi pour l'audit et les statistiques de routine reprises dans la Banque de Données Médico-Sociales (BDMS) de l'ONE.

A partir de 2000

Les infirmières sociales ont été rejointes par des assistantes sociales et ont pris le nom de « travailleurs médico-sociaux ou TMS ». Il y a donc maintenant des infirmier(e)s, des sages-femmes et des assistant(e)s sociaux/ales, des deux sexes. Sur le plan du travail réalisé la nouvelle donne est certainement performante. Le fait qu'il s'agit d'un modèle unique à la FWB, rend les comparaisons avec les autres pays qui ont conservé uniquement un(e) soignant(e) pour le travail d'accompagnement et de promotion de la santé un peu compliqué.

Les problèmes les plus aigus à l'heure actuelle sont liés à la vulnérabilité croissante de la population. A Bruxelles un nombre important de femmes sont primo-arrivantes, et certaines vivent en situation irrégulière. Deux études récentes ont montré que malgré la vulnérabilité accrue des patients suivies à l'ONE, les résultats sont comparables à ceux des autres femmes. Dans la 1ère étude, les femmes suivies en CPN ONE ont été comparées aux accouchées suivies dans une autre filière 183. Dans la seconde étude, dans un seul hôpital, les femmes en situation irrégulière ont été comparées aux autres 184.

23.5 Et demain?

Que sera la CPN de demain?

Des études qui manquent encore en Belgique, mais qui ont été réalisées dans d'autres pays, montrent que lorsqu'on demande aux femmes ce qu'elles souhaitent, elles veulent une consultation de qualité, facile d'accès et une continuité du soignant. Ce qu'elles préfèrent c'est le « caseload midwifery » (ref), dans lequel le même soignant prend en charge la grossesse, l'accouchement et le postpartum. Paradoxalement, cela s'apparente sans doute à l'ancien modèle actuellement un peu décrié, du « gynécologue privé ». Cela étant dans le modèle du caseload midwifery, contrairement au gynécologue privé, le coût n'est pas assumé par la femme.

En Belgique, il semble qu'il y ait aussi une demande des femmes d'avoir une échographie « de plaisir » à chaque consultation prénatale.

En résumé, en plus de ce qui se fait déjà, le soignant ou le coordonnateur périnatal de l'avenir va devoir faire face à un nombre important de défis. Neuf de ces défis ont été identifiés, et sont repris dans le tableau ci-dessous avec les bénéfices et les riques de ces nouvelles composantes.

		Bénéfices	Difficultés
l.	Multiplicité des intervenants : sage-femme, TMS, généraliste, gynécologue, diététicien,	Chacun de ces intervenants a sa compétence spécifique	Besoin de mettre en place un « coordonnateur périnatal » [Lead
	psychologue		Maternity Carer

¹⁸³ Ceysens G, Hernandez A, Ndamé S. Ref à compléter abstract SFMP

¹⁸⁴ Barlow P, XX Ref à compléter

II.	Multiplication des dépistages mettant les femmes dans des catégories à risque : diabète, prééclampsie, menace d'accouchement prématuré	Possiblement amélioration des résultats	De moins en moins de grossesses « normales »
III.	Offre variée de lieux d'accouchement : maternité de proximité, maternité de niveau supérieur, maison de naissance, domicile	Dans les lieux de naissance alternatifs, plus de physiologie, moins de césariennes, meilleur allaitement mais risque faiblement augmenté d'asphyxie néonatale → choix difficile	Réservé aux grossesses sans complications - Offre de choix en apparence multiple, mais demande un niveau de réflexion et d'explication important
IV.	Offre variée de préparation et d'accompagnements avec une efficacité peu démontrée mais une demande importante des femmes : chant intra-natal, sophrologie, hypnose, etc.	Satisfaction des femmes	Couteux, pas de preuve d'efficacité
V.	Les techniques de dépistage génétique sur ADN fœtal circulant sont utilisées de manière restrictive actuellement, mais le génome complet sera sans doute disponible avant longtemps	Amélioration du diagnostic prénatal (moins de faux négatifs qu'à l'heure actuelle)	Les femmes n'ont pas les outils nécessaires pour décider ce qu'elles veulent faire ; de plus le génome complet donnera des informations difficiles à traiter, telle que : « anomalie de gravité inconnue ». Une législation non ambiguë et sans risque de remise en question par le législateur concernant les interruptions médicale de grossesse est indispensable.
VI.	Les mouvements de population amènent des femmes enceintes de région où existent des pathologies et des comportements non enseignés dans le curriculum de base des professionnels : chikungunya, dengue, drépanocytose, mutilations génitales féminines, absence de conceptualisation de la possibilité d'espacer les naissances, etc.	Conditions meilleures pour les femmes réfugiées et enrichissement humain pour les soignants exposés.	Nécessité de mettre en place des formations complémentaires et de monitorer les prises en charge.

VII.	Les changements dans la structure familiale se répercutent dans la consultation prénatale, grossesses chez des mamans homosexuelles, chez des mères porteuses, dans certains handicaps sévères, etc.	C'est une avancée des droits de l'homme et une opportunité pour les personnes concernées.	Il y a une phase d'apprentissage pour les soignants : comment doit-on nommer le partenaire dans un couple homosexuel ? Les futures mères seules par choix (par procréation médicalement assistée) sont-elles des mères seules au même titre que les autres ?
VIII.	L'informatisation sera générale, pour les dossiers, pour l'administration	Gain de temps, transportabilité, consultation à distance	Protection des données
IX.	L'audit de la qualité et de la satisfaction des femmes sera partie intégrante du soin	Identification de problèmes et mise en place de mesures de correction	Temps consacré aux procédures d'audit plutôt qu'à « bavarder gentiment » avec la futre Maman

24. Sages-femmes et gynécologues, des rôles complémentaires

Godelieve Masuy-Stroobant, professeure émérite en démographie de l'Université catholique de Louvain Ana Hernandez, conseillère sage-femme ONE

L'histoire des sages-femmes : une lente évolution vers l'autonomie.

24.1 Assister l'accouchement : d'abord une histoire de femmes

Depuis la nuit des temps, c'est l'aide entre femmes qui régit l'accouchement. La fonction d'accoucheuse traditionnelle ou de matrone n'est cependant pas dévolue à n'importe quelle femme. Il faut qu'elle ait ellemême eu des enfants, qu'elle soit disponible et légitimée par la communauté en fonction de son savoirfaire, mais aussi de son adhésion aux prescriptions sociales et aux impératifs religieux : elle doit respecter les rituels d'accueil du nouveau-né dans le monde des vivants, mais aussi celui du passage de la vie à la mort et, notamment, ondoyer le nouveau-né au cas où il devait décéder (Havelange, 1991, Gélis, 1988). L'art d'accoucher tel que le pratiquent les matrones est un savoir-faire transmis par les ainées aux plus jeunes, sans guère de formation théorique. C'est aussi une fonction d'assistance qui ne s'accompagne pas de rémunération, mais plutôt d'un don en nature dans la mesure des moyens de l'accouchée et de sa famille.

La nécessité d'une formation des matrones – surtout de celles qui exercent à la campagne – apparait vers la fin du XVIIIe siècle : une figure emblématique de cette période est Marguerite Le Boursier Du Coudray (1712-1792) jurée sage-femme française. Après ses études à Paris¹⁸⁵, elle revient exercer à la campagne où elle observe dans quelles conditions sont pratiqués les accouchements. Pour dispenser une formation à des matrones illettrées, elle développe une pédagogie particulière qui allie l'enseignement de rudiments d'anatomie à la démonstration des manœuvres à pratiquer à l'aide d'un « phantôme » ou « machine à démontrer » qui représente en grandeur nature le fœtus, ses annexes et l'appareil génital de la femme. Sa façon d'enseigner lui permet de former des groupes d'accoucheuses et d'accoucheurs, mais aussi de futurs « démonstrateurs » censés prendre le relais. Son succès est tel qu'elle se voit attribuer un brevet royal en 1759 qui l'autorise à enseigner dans tout le royaume. Elle entreprend un « tour de France » qui a duré vingtcinq années. On estime (Gélis, 1988 : 121) qu'elle aurait formé jusqu'à 5 000 accoucheuses (France) au cours de son périple. En 1774, elle enseigne à Dunkerque, puis à Lille où les villes de Furnes et de Nieuport envoient des chirurgiens¹⁸⁶ qui seront plus tard « démonstrateurs ». Le seul passage documenté de Mme Du Coudray en Belgique est le cours qu'elle dispense à Ypres en 1775 (Gélis, 1988 : 181-182 ; Stiévenard, 1987 : 77).

C'est à la même époque que les États du Hainaut décident d'organiser des cours afin de former les sages-femmes (Stiévenard, 1987). Pour se rapprocher des futurs étudiants (M/F), les cours dispensés par des chirurgiens-accoucheurs sont décentralisés et donnés de façon occasionnelle à Mons, Ath, Beaumont, Charleroi, Leuze, Enghien. Les « démonstrateurs » font usage d'un « mannequin » ou « machine à démontrer » comme le faisait Mme du Coudray. Ît à la même époque, des cours sont organisés dans les villes à l'intention des accoucheuses : Anvers (Aernouts, 1985), Liège (Havelange, 1991), Namur (Hulpiau, 1988)... mais, dans l'ensemble, ces tentatives n'ont que peu de succès. Les causes en sont multiples : la compétence « pédagogique » des démonstrateurs, l'exigence d'un certain niveau d'instruction (savoir lire et écrire) des candidates, le manque à gagner que représente le séjour en ville pour les candidates rurales et aussi la faible rémunération qu'elles peuvent espérer de la formation acquise (Stiévenard, 1987 : 92-93).

La loi de 1803 sous régime français est une première tentative d'organiser des formations basées sur la clinique : l'article 30 de la loi du 10 mars 1803 prévoit en effet « l'organisation, dans l'hospice le plus fréquenté, d'un cours théorique et pratique destiné surtout à la formation des sages-femmes » (Darquenne, 1971 : 243, cité par Stiévenard, 1987 : 96). À Liège, un hospice de maternité est ouvert en 1805 au cœur d'un des quartiers les plus misérables de la ville et c'est là que sont organisés des cours théoriques complétés « au chevet des parturientes, par des démonstrations et par l'apprentissage contrôlé des gestes de leur métier » (Havelange, 1990 : 239). Ces cours sont gratuits en principe, mais – à nouveau – pour les

_

1835 (Havelange, 1990).

¹⁸⁵ En vertu d'un règlement de 1730 : « Dans les villes [...], les accoucheuses doivent faire deux années d'apprentissage auprès d'une maitresse sage-femme ou deux années dans un Hôtel-Dieu (trois mois dans le cas de l'Hôtel-Dieu de Paris). » (Gélis, 1988 : 44-45) 186 On distinguait alors deux types de formations médicales : les médecins qui ont suivi une formation théorique à l'université à qui revient le soin des maux internes, et les chirurgiens dont la formation est davantage axée sur la pratique et qui sont chargés des maux dits externes, ceux qui nécessitent une intervention manuelle ou l'usage d'instruments. Les chirurgiens se réservent les opérations, soins des blessés, amputations, etc. Ils sont cependant tenus de demander l'avis d'un médecin dans des situations problématiques. En vertu de cette répartition des activités de soins, ce sont tout naturellement les chirurgiens qui se montrent intéressés par une formation à l'art d'accoucher. La loi de 1803 sous régime français unifie la formation médicale en créant le diplôme de « docteur en médecine, chirurgie et accouchements », mais cette loi crée aussi une autre catégorie de soignant : l'officier de santé à la formation plus courte et destiné à pratiquer dans les zones rurales, tandis que les médecins sont actifs dans les villes. En Belgique, le grade d'officier de santé est aboli en

¹⁸⁷ Ces « machines », ou « phantômes », faites de cuir et de tissu sont fabriquées en France et sont très coûteuses. Dans le cas du Hainaut, ce sont les États qui les mettent à disposition des démonstrateurs (Stiévenard, 1987 : 86).

élèves rurales, la barrière est financière : au manque à gagner du fait de leur éloignement s'ajoutent les frais de leur hébergement en ville. 188

24.2 La loi de 1818 organise la formation des sages-femmes en Belgique

Si la loi du 19 ventôse de l'an XI (10 mars 1803) a introduit le diplôme de sage-femme, opérant légalement une distinction entre matrone et sage-femme, c'est la loi du 12 mars 1818 (sous régime hollandais) « réglant tout ce qui est relatif à l'exercice des différentes branches de l'art de guérir », considérée comme fondatrice de la médecine belge contemporaine, qui définit et contrôle la légalité de l'art de guérir :

Dans les certificats à délivrer aux chirurgiens, accoucheurs, sages-femmes et apothicaires, il sera énoncé si le porteur est autorisé à exercer son art dans les villes ou dans le plat pays (art. 5) et cet exercice est contrôlé .

- Il y aura dans chaque province du royaume une ou plusieurs commissions chargées, sous le nom de commission médicale, de l'examen et de la surveillance de tout ce qui a rapport à l'art de guérir. (art.1)
- Cinq ans plus tard, l'arrêté royal du 6 janvier 1823, toujours sous régime hollandais, approuve « le règlement sur l'organisation des écoles d'enseignement pour les chirurgiens et sages-femmes, et sur le nombre de ces dernières ». En ce qui concerne spécifiquement les sages-femmes, cet arrêté royal précise que :
- Elles seront âgées de 20 à 30 ans, d'une constitution physique saine et propre à l'exercice de leur état, savent convenablement lire et écrire et de conduite irréprochable, ce qui doit être confirmé par un certificat de l'administration locale (art. 12).
- Les élèves sages-femmes reçoivent l'instruction, non à leurs frais, mais à ceux de leur commune (art. 14) et seront logées dans le local même où l'école est établie (art. 15).
- L'enseignement durera deux ans pour les sages-femmes¹⁸⁹; chaque année il y aura pour elles deux cours particuliers pendant au moins trois heures par semaine; ils seront principalement destinés à l'étude pratique, après toutefois qu'on aura fait connaître exactement l'anatomie et le mécanisme des parties qui sont en relation avec la grossesse et l'accouchement (art. 11).
- L'enseignement sera donné par des médecins, chirurgiens, accoucheurs [...] des hôpitaux où les écoles seront établies; ils seront pris de préférence parmi ceux qui ont obtenu le grade de docteur dans la faculté qu'ils exercent (art. 7). [...] Ces personnes auront la faculté de traiter les malades de ces hôpitaux et d'y opérer des accouchements, afin d'instruire ainsi les élèves dans la pratique [...] (art. 8).
- Les élèves sages-femmes ne seront à la fin de la deuxième année admises à l'examen définitif devant la Commission médicale que lorsqu'elles auront opéré douze accouchements [...] (art. 19). Avant de quitter l'école [...] chaque élève sage-femme [...] recevra un ouvrage élémentaire sur l'art d'accoucher, imprimé dans sa langue maternelle¹⁹⁰, ainsi que les instruments de l'art que la commission médicale jugera nécessaires [...] (art. 20).

¹⁸⁸ Dans certains cas, les communes leur octroyaient une bourse.

¹⁸⁹ Et quatre ans pour les élèves en chirurgie et accouchements (art. 9). Les deux catégories d'élèves semblent suivre en partie les mêmes cours.

¹⁹⁰ Les leçons devaient être données dans l'idiome (sic) du pays, c'est-à-dire en « langue belge » (niederdeutsch) dans les provinces et arrondissements flamands et en français dans les provinces wallonnes [...] (art. 6).

La formation est progressivement organisée dans chaque province et se poursuit après l'indépendance de la Belgique, comme en témoignent les rapports annuels des commissions médicales provinciales (CM). En faisant référence à la loi de 1818 et aux différents arrêtés royaux qui en déterminent les modalités d'application, on y trouve une description de l'organisation de l'école de sages-femmes de Gand : d'une durée de dix-huit mois à deux ans, cet enseignement est dispensé à l'hospice de maternité par un médecin (à Gand, il s'agit alors d'un professeur d'université) et une maîtresse sage-femme. Le professeur donne une heure de cours tous les deux jours et la maîtresse sage-femme enseigne tous les jours pendant deux heures. Les étudiants en chirurgie et accouchements et les élèves sages-femmes assistent séparément et à tour de rôle aux accouchements, dont la moyenne est de 150 par an. Cet hospice compte alors (1859) vingt-deux lits, dont dix pour les femmes en couches et douze pour celles qui y sont admises quinze jours avant l'époque où doit s'effectuer l'accouchement (CM de Flandre orientale, 1859 : 106).

Au milieu du XIX^e siècle, chaque province, le Luxembourg excepté, dispose d'une école de sages-femmes localisée dans l'asile ou hospice de maternité le plus fréquenté de la province : il y en avait une à Gand, Bruges, Anvers, Malines, Hasselt, Louvain, Bruxelles, Namur, Nivelles, Charleroi et Liège. Un système de bourses d'études, organisé au niveau provincial, a comme objectif de pourvoir chaque commune d'une sage-femme diplômée au moins. La candidate doit être soit originaire d'une commune dépourvue de sage-femme diplômée, soit s'engager à s'installer et exercer son art pendant une durée de cinq ans au moins dans une telle commune. Il y a donc là l'intention d'une véritable politique sanitaire visant au remplacement systématique des accoucheuses traditionnelles par des sages-femmes formées par la médecine officielle, mais aussi de doter chaque commune – y compris les communes rurales de leurs services.

Le Journal d'accouchements, une revue destinée aux sages-femmes

Nicolas Charles (1845-1932), chirurgien-directeur de la maternité de Liège et professeur à l'École provinciale d'accouchements crée le *Journal d'accouchements* en 1880. ¹⁹¹ Il s'en explique en ces termes : « De nombreux journaux scientifiques sont publiés en Belgique ; plusieurs de ces recueils périodiques relatent de temps en temps des observations et des travaux d'obstétrique ; mais aucun ne s'occupe d'une façon spéciale des accouchements. [...] L'étude des accouchements est aujourd'hui assez distincte pour posséder, même en Belgique, des annales particulières [...]. La nécessité d'un journal belge d'accouchements s'est montrée à nous quand, il y a peu de temps, quelques-unes de nos élèves, sur le point de quitter la maternité, nous prièrent de leur indiquer un journal qui les tint au courant des progrès de leur art [...] Les publications françaises actuelles ne répondent pas à notre désir ; leur prix, spécialement, les rend inabordables à la plupart des accoucheuses, et même des médecins. Il est cependant indispensable que les sages-femmes aussi continuent à lire et étudier. » (Charles, 1880, 1)

Cette revue, qui parait les 15 et 30 de chaque mois, démarre en général par un cours ou une conférence qui se poursuit de numéro en numéro tel un feuilleton, ou encore par la description d'un accouchement très particulier et, plus tard, par des statistiques sur l'activité de la maternité de Liège (nombre d'accouchements, de naissances, mort-nés, morts maternelles, accouchements multiples, etc.). Une rubrique « revue des journaux » permet de prendre connaissance de la littérature internationale, de même que sont fidèlement rapportés les thèmes débattus à l'Académie de médecine de Paris. Enfin, des conseils pratiques sont donnés sous une rubrique « formule » et les « variétés » reprennent des informations qui ne trouvent pas de place ailleurs.

Nicolas Charles qui a toujours été un ardent défenseur des droits des sages-femmes est considéré par elles comme « l'initiateur du mouvement syndical des accoucheuses de Belgique » (Journal d'accouchements, 27 juillet 1913 : 268) qui se développe dans les années 1911-1913. Le Journal d'accouchements est alors adopté

-

¹⁹¹ On notera que la création de ce bimensuel coïncide avec l'adoption, en Belgique, de l'antisepsie, puis de l'asepsie dans la pratique des accouchements. Nicolas Charles a puissamment contribué par ses écrits et sa pratique à la diffusion de ce qui peut être considéré comme une véritable révolution dans le domaine de la santé en général et de la santé maternelle en particulier.

par les Unions professionnelles des accoucheuses comme organe officiel (Pluvinage, 2004 : 94). En 1939 le *Journal d'accouchements* devient le *Journal des accoucheuses*.

24.3 Elles vivent difficilement de leur art

En dépit de leur formation et de la police exercée par les commissions médicales à l'encontre de tout praticien exerçant illégalement l'art de guérir, les sages-femmes ont souvent beaucoup de difficultés à pouvoir vivre de leur pratique : « Pour se procurer le strict nécessaire de la vie, la plupart d'entre elles sont obligées de se livrer à des ouvrages de main. Ce triste état des choses ne tarderait pas à disparaitre si les communes étaient généralement forcées d'organiser chez elles un service obstétrical pour les indigents, et si les sages-femmes chargées de ce service recevaient un traitement fixe. » (CM de Flandre orientale, 1859 : 107-108)

Les sages-femmes ont à faire face à une double concurrence : les matrones qui continuent de jouir d'un prestige incontestable, dans les villages, surtout : « Les autorités communales négligent complètement la répression de l'exercice illégal de l'art des accouchements [...] si la répartition des sages-femmes n'est pas égale dans toutes les localités [...], la faute en est aux administrations communales. [...] Elles sont repoussées par les autorités communales dont les faveurs sont pour des matrones sans titre légal. » (CM de Flandre occidentale, 1862, pp. 66-68), et la concurrence des médecins dans les villes : « le nombre de docteurs en accouchements augmente tous les ans ».

Cette situation n'est toujours pas résolue à la fin du XIX^e siècle. Ceci amène d'ailleurs les commissions médicales à envisager une formation complémentaire de garde-malade pour les sages-femmes formées par eux afin qu'elles puissent trouver là des ressources complémentaires (CM de Liège, 1899).

Outre la difficulté qu'elles ont à s'imposer et imposer leurs compétences nouvellement acquises face à l'accoucheuse traditionnelle, qui comptait souvent parmi les notables d'une communauté ou d'un quartier, elles n'ont sans doute guère plus de succès que les matrones à gérer les dystocies, assez nombreuses dans une population pauvre et malnutrie, souffrant de rachitisme et même de malformations du bassin. « Dans la classe des houilleurs, les accouchements sont en général très laborieux [...] Par suite du travail dans les mines, nous rencontrons dans le bassin des hiercheuses diverses espèces de difformités qui jouent un grand rôle dans les phénomènes de parturition. [...] Aussi ces malheureuses sont-elles fréquemment soumises à des accouchements pénibles et quelquefois mortels. [...] Le forceps doit être fréquemment employé [...] et il n'est pas rare que les accoucheurs se trouvent dans la pénible obligation de pratiquer l'embryotomie. » (Boëns-Boisseau, 1862 : 180-182)

Et, que faire en cas d'hémorragies ? Celles-ci sont souvent provoquées par un recours maladroit aux « fers » destinés à retirer le fœtus mort du ventre de sa mère. Enfin, avant l'introduction de l'antisepsie, puis de l'asepsie vers la fin du XIX^e siècle, elles n'avaient guère le moyen de prévenir les infections et leurs conséquences souvent désastreuses.

24.4 Un contrôle médical toujours plus serré

Le contrôle médical de l'activité des sages-femmes remonte à l'instauration des collegium medicum instaurés dans certaines villes du pays¹⁹² au tout début du XVIII^e siècle, dans une première tentative de professionnalisation de l'exercice de l'art de guérir. Il s'agit surtout de règlementer l'activité des médecins, chirurgiens et apothicaires, étant entendu que les médecins occupent une position dominante. En effet, « dès que l'on quitte le domaine des interventions anodines, pharmaciens et chirurgiens apparaissent

192 Il y en avait un à Anvers, Bruges, Bruxelles, Gand et Liège, mais pas à Namur (Sondervorst, 1981; Havelange 1990).

comme des auxiliaires médicaux dont la liberté thérapeutique est bornée par le diagnostic et l'autorité du médecin » (Havelange, 1990 : 73).

Avant l'instauration de ces collèges, la surveillance exercée sur les sages-femmes est essentiellement justifiée par des impératifs d'ordre religieux et la lutte contre les avortements ou les infanticides, mais depuis lors : « Les sages-femmes ne pourront exercer aucune fonction, sans avoir été examinées par le collège [...] et à l'intervention de deux anciennes sages-femmes [...] Elles ne pourront donner, ni ordonner aucun remède [...] soit à femme en couche, soit autrement. » (Havelange, 1990 : 76) Dans la réalité, ces examens tardent à être mis en place, et c'est surtout au cours de la seconde moitié du siècle qu'ils sont organisés et ils se limitent généralement aux sages-femmes désireuses d'exercer en ville ou dans le plat pays environnant : les matrones exerçant dans les zones rurales ne sont guère concernées par ce contrôle. Quoiqu'il en soit, une première étape est franchie, celle d'une subordination des sages-femmes à une instance médicale. Celle-ci va s'intensifier tout au long du XIX^e siècle avec la formalisation des études de sage-femme conformément à la loi de 1818, qui relègue la matrone traditionnelle dans l'illégalité. La formation, dispensée par des médecins dans l'école de sages-femmes, se clôture par un examen organisé par la commission médicale.

Il est à noter que le profil des sages-femmes admises à cette formation diffère sensiblement de celui des matrones traditionnelles : les sages-femmes sont plus jeunes (elles sont âgées de 20 à 30 ans¹⁹³ à l'admission) que les matrones, qui pour accéder à leur statut doivent elles-mêmes être mère et pouvoir se libérer, c'est – à-dire avoir élevé leurs enfants, ce qui les amène à être âgées de 40 ans au moins, voire plus. Les élèves sages-femmes, souvent issues de milieux modestes, sont certainement plus instruites que les matrones traditionnelles puisque, lors de leur admission, elles doivent savoir lire et écrire et, dès 1884¹⁹⁴, avoir terminé l'enseignement primaire (Pluvinage, 2004 : 62).

Entretemps, les médecins se forment eux aussi à l'art d'accoucher. L'adoption de la pratique de l'antisepsie, puis de l'asepsie dans les accouchements à partir de 1885, la possibilité de pouvoir pratiquer des césariennes – sans trop de risques vitaux pour la mère – en cas d'accouchement dystocique, confortent les médecins dans la supériorité de leurs compétences. En ville et dans les milieux aisés, c'est à eux qu'on fait appel désormais et, même formée par eux, la sage-femme doit de toute façon faire appel au médecin en cas d'accouchement à problème.

Cette limite à la pratique de leur métier est suivie de beaucoup d'autres, tout au long de la deuxième moitié du XIX^e siècle. Ainsi la saignée, qui semble être couramment pratiquée en cours de grossesse par les matrones, mais aussi par les sages-femmes, fait à plusieurs reprises l'objet de discussions à l'Académie de médecine : c'est finalement en 1876 qu'à la demande de l'Académie cette pratique est interdite aux sages-femmes, qui d'ailleurs n'y sont pas formées. Le recours aux forceps, en usage depuis le XVIII^e siècle, pose problème en regard de la loi de 1818 qui permet aux sages-femmes de pratiquer la version interne du fœtus « à la main », sans l'usage d'instruments, « or, dans beaucoup d'accouchements, la délivrance amorcée par la version ne peut s'achever que par le forceps, sans perdre un instant » (CM du Brabant, 1876 : 285). Une première proposition est alors d'autoriser son usage dans des circonstances exceptionnelles et seulement en cas d'indisponibilité absolue d'un médecin. Mais elle est rejetée en 1879 et l'Académie demande aux commissions médicales de veiller à ce que l'usage des forceps ne soit plus enseigné dans les écoles de sages-

_

¹⁹³ Certaines provinces admettent des candidates âgées de 18 à 30 ans.

¹⁹⁴ Arrêté royal du 30 décembre 1884 « approuvant les examens à subir pour l'obtention du certificat de capacité des dentistes, des droguistes et des sages-femmes ».

femmes (Velle, 1990 : 86). Elles sont aussi engagées par certaines communes dans le cadre de campagnes de vaccination, elles vaccinent aussi l'enfant peu après la naissance – le leur interdire serait pour certains syndicats de médecins contraire au bien public : « et cela tient aux habitudes des populations qui n'aiment pas en général de recourir exprès au médecin [...] il était entré dans les mœurs que cette petite opération fut pratiquée par la sage-femme qui avait fait l'accouchement ; cela faisait pour ainsi dire partie des soins ultérieurs » (Velle, 1990 : 88). Finalement, c'est en 1895 que tombe l'interdiction de distribuer des vaccins aux sages-femmes. Enfin, l'arrêté royal du 1er juillet 1908 leur interdit de procéder à des irrigations utérines à l'aide d'un antiseptique en cas de risque d'infection (Cocq, 1909 : 647).

Elles sont cependant vivement encouragées à pratiquer l'antisepsie, puis l'asepsie, qui leur sont enseignées à partir de 1886, et les sages-femmes en exercice sont formées à ces nouvelles pratiques via des circulaires et des conférences. ¹⁹⁵ Elles sont également invitées à procéder au lavage des yeux du nouveau-né au moyen d'une solution antiseptique afin de prévenir l'ophtalmie purulente, cause de cécité. Au début du XX^e siècle, leur mission de prévention est étendue à l'encouragement à l'allaitement maternel, à éduquer les mères aux règles élémentaires d'hygiène dans les soins à donner au nourrisson...

24.5 Le XX^e siècle voit leur situation se stabiliser... au prix de leur indépendance

En assurant les accouchements auprès d'une population moins instruite et plus pauvre que celle qui forme la clientèle des médecins, les sages-femmes ont été en quelque sorte les ambassadrices de cette nouvelle médecine, devenue plus scientifique et préventive grâce aux découvertes de Pasteur. Mais, faute de pouvoir vivre de leur pratique, les sages-femmes diplômées développent d'autres activités, dont certaines sont légales, et d'autres pas. Elles peuvent, on l'a vu, suivre une formation complémentaire de gardemalade, dont l'exercice est par ailleurs considéré comme problématique si elles souhaitent continuer leurs activités d'accoucheuse : le risque de contagion ne peut être négligé lors du passage d'une activité à l'autre. Leurs compétences les amènent aussi à aider les jeunes filles et les femmes présentant un « retard des époques », autrement dit, à pratiquer des avortements. Les annonces qui paraissent régulièrement dans les quotidiens de 1880 au lendemain de la Première Guerre mondiale sont explicites : Mme N., accoucheuse diplômée, propose de « rétablir les fonctions anormalement en retard, même après plusieurs mois », en toute discrétion bien entendu. Il y est aussi fait mention de « pilules » et de divers remèdes abortifs (Celis, 1996 : 206-212). La loi du 20 juin 1923 qui élargit la répression de l'avortement, déjà ancienne, à la diffusion et au commerce de moyens abortifs et qui interdit également toute publicité de moyens anticonceptionnels met fin à la parution de ces annonces, mais sans doute pas à la pratique des interruptions de grossesse.

La difficulté qu'elles trouvent à s'assurer des revenus suffisants est d'autant plus aigüe que le nombre de sages-femmes diplômées a connu une croissance très rapide jusqu'à la fin du XIX^e siècle : de 1831 à 1900, il a presque quadruplé passant de 674 à 2 503 (Pluvinage, 2004 : 67). Un tassement des effectifs s'amorce au début du XX^e siècle, coïncidant avec la réforme de 1908 (arrêté royal du 1^{er} juillet) qui renforce les critères d'accès à la formation de sage-femme, et la création, la même année, d'un certificat de capacité pour infirmiers (arrêté royal du 4 avril 1908). Les innovations médicales (antisepsie, asepsie...) amènent en effet une transformation du rôle des hôpitaux : abandonnant progressivement leur vocation d'accueil des plus démunis, ils se transforment en institutions de soins, des soins prodigués désormais par un personnel spécifiquement formé¹⁹⁶ afin d'œuvrer en tant qu'auxiliaire du médecin (Pluvinage, 2004 : 129).

196 Jusqu'alors le personnel soignant ne bénéficiait en général d'aucune formation particulière et son rôle s'apparentait davantage à celui

¹⁹⁵ L'antisepsie est rendue obligatoire pour tous les praticiens en 1894.

La guerre de 14-18 donne ses lettres de noblesse à la profession d'infirmière et c'est alors que cette formation nouvelle rencontre un succès important : elle est une alternative intéressante pour les jeunes filles de milieu modeste qui souhaitent s'investir dans le domaine des soins de santé en acquérant un diplôme qui, au début du XX^e siècle, est moins ardu que celle de sage-femme. C'est au cours de l'entre-deux-guerres que la formation d'infirmière prend progressivement le pas sur celui de sage-femme. Le processus démarre en 1924 avec le remplacement du titre de sage-femme par celui d'accoucheuse et la création d'une filière parallèle d'acquisition du diplôme légal d'accoucheuse : il peut, comme auparavant, être obtenu après deux ans de formation spécifique, mais il peut aussi être décerné (arrêté royal du 6 septembre 1924) après une année de spécialisation pour celles qui sont porteuses d'un diplôme légal d'infirmière. Cette seconde filière devient progressivement la norme et, au lendemain de la Seconde Guerre mondiale, les écoles d'accoucheuses disparaissent progressivement.

C'est aussi dans l'entre-deux-guerres que le lieu de l'accouchement commence à se déplacer du domicile à l'hôpital. Ce mouvement s'accélère au lendemain de la Seconde Guerre mondiale avec la généralisation de l'assurance-maladie : les futures mamans vont de plus en plus opter pour la sécurité que leur offre un accouchement en service de maternité, dès lors que celui-ci leur devient accessible. Face à cette disparition progressive de l'accouchement à domicile, les accoucheuses optent elles aussi pour une activité hospitalière, passant le plus souvent du statut d'indépendante à celui de salariée. Ce qu'elles gagnent de ce fait en sécurité financière et en horaires plus prévisibles, elles le perdent en autonomie : désormais, l'accoucheuse – devenue infirmière-accoucheuse – accompagne le processus de l'accouchement sous la supervision du médecin qui en assure la responsabilité.

24.5 Une autonomie retrouvée

C'est au départ de la mise en place des directives de « libre circulation des personnes et des services » au sein de l'Union européenne (80/155/CEE et 80/154/CEE), que s'amorce la modification du statut de sagefemme en Belgique. Ces directives visent une uniformisation de la formation et une reconnaissance mutuelle des diplômes. L'arrêté royal du 1^{er} février 1991, élaboré en tenant compte des avis des associations professionnelles d'accoucheuses, réactualise et élargit leurs compétences : l'accoucheuse peut désormais poser le diagnostic d'une grossesse et assurer l'examen postnatal, ouvrir un dossier obstétrical, prescrire des examens de laboratoire et procéder aux sutures périnéales, elle aura aussi un rôle éducatif et devra suivre une formation permanente. Néanmoins à partir d'ici, son champ d'activité se limite aux accouchements des femmes dont le fœtus est en présentation du sommet (arrêté royal du 1^{er} février 1991; Perrod, 2013).

Aujourd'hui, la sage-femme peut légalement assurer l'accompagnement de l'ensemble du processus de l'enfantement, pour autant qu'il ne s'agisse pas d'une grossesse à risque, qu'elle est désormais capable d'identifier. Elle doit cependant amener la future maman à se soumettre à un examen médical au cours du premier et du dernier trimestre de la grossesse (Perrod 2013).

Leur formation est cependant jugée insuffisante selon les directives de l'Union européenne : dans les années qui suivent, elle s'approfondit et la durée des études s'allonge, tout en devenant totalement distincte des études d'infirmière à partir de 1995.

de domestique, chargé aussi des corvées de nettoyage (Piette, 1944-95).

Fin 2006, une loi propose que la dénomination « sage-femme » remplace celle d'accoucheuse, en vigueur depuis 1924. Cette même loi évoque un élargissement futur des compétences par la prescription de médicaments, la réalisation d'échographies et la rééducation périnéale.

Finalement, c'est en 2013 que la loi relative à la prescription médicamenteuse par la sage-femme verra le jour. Les compétences d'échographie (avis du CFSF 2008/01; 2012/02; 2017/02) et de rééducation périnéale (avis du CFSF 2010/05; 2015/01) restent actuellement en attente de publication des conditions d'exercice faute de consensus entre les professionnels de santé concernés. Parallèlement, l'obligation de formation continue se précise (arrêté royal du 8 juin 2007) avec l'obligation de réaliser septante-cinq heures de formation sur cinq ans d'exercice.

Le lieu d'exercice

À partir la deuxième moitié du XX^e siècle, la pratique professionnelle de la sage-femme devient hospitalocentrée. Actuellement, elle continue à l'être. Elle exerce essentiellement en milieu hospitalier où ont lieu 99 % des naissances. En 2015, on décomptait 0,8 % (267) naissances wallonnes en extrahospitalier (dont 91 en maison de naissance et 104 programmées en présence d'un professionnel à domicile) (Leroy, *et al.*, 2017) et 0,5 % (117) dont 69 programmées à domicile) à Bruxelles (Van Leeuw, 2017).

Depuis quelques années, avec les changements introduits au niveau de la durée de séjour en maternité, du moins pour les « naissances normales », les sages-femmes ont vu leurs effectifs intrahospitaliers menacés. Progressivement, l'exercice au domicile des familles pour les soins postnatals se développe avec des équipes de l'hôpital se déplaçant au domicile des familles ou avec des sages-femmes travaillant comme indépendantes, en groupes ou en solo (Barlow, P. et al., 2016)

24.6 L'ONE et les sages-femmes : une histoire ancienne

Dans les années suivant la création de l'ONE, la sage-femme trouve sa place au sein de l'Œuvre dans le rôle de visiteuse attachée à une ou plusieurs consultations de nourrissons au même titre que les infirmières visiteuses et dans une moindre mesure les assistants sociaux. À l'époque, la sage-femme pouvait être admise à condition d'avoir obtenu le diplôme spécial d'accoucheuse visiteuse (arrêté royal du 6 septembre 1924 cité dans Velge, H., s.d. a), d'être en possession d'un certificat de bonne santé et d'aptitude physique, délivré par un médecin désigné par le comité médical, et d'être âgée d'au moins 20 ans.

Le rôle des visiteuses est précisé comme suit : « Les visiteuses assistent aux consultations de nourrissons, se tiennent en contact avec les familles dont les enfants sont inscrits à la consultation, se rendent au domicile de ces enfants, veillent à l'observation des prescriptions du médecin, donnent aux mères des conseils d'hygiène sociale et spécialement d'hygiène infantile; elles servent d'intermédiaires entre les familles et les œuvres constituées pour leur venir en aide. » (Velge, H., s.d.; p.84)

Il y a lieu de noter que les fonctions de la visiteuse sont, pour l'ONE, incompatibles avec l'exercice de la profession d'accoucheuse. Toutefois, dans les communes rurales, l'administration pouvait lever exceptionnellement cette opposition. C'est le cas du service de surveillance à domicile des enfants de moins d'un an dans des communes peu peuplées où l'organisation d'une consultation présentait une efficacité relative. En collaboration avec des accoucheuses, l'ONE décide d'organiser un projet pilote dans la province du Luxembourg pour ensuite l'instaurer dans les régions de Tournai et d'Anvers en collaboration avec des infirmières visiteuses. Dans ce service, la surveillance médicale des enfants était assurée par la vérification des fiches d'observation dressées par l'accoucheuse ou l'infirmière visiteuse. L'organisation du service

prévoyait des visites après la période des couches, dix jours après la naissance (une fois par semaine ; une fois par quinze jours jusqu'à six mois et puis une fois par mois jusqu'à un an de vie de l'enfant), « si la visiteuse est l'accoucheuse de la famille, et assume le service de la surveillance à domicile, elle a le devoir, pendant la période des suites de couches, et avant son entrée en fonction comme visiteuse, d'initier les mères aux règles de la puériculture, règles dont elle surveillera l'application dans ses visites » (Velge, H., s.d.; p.103). La visiteuse donne de conseils d'alimentation, de croissance, d'hygiène de vie, etc. La pesée du nourrisson à chaque visite est indispensable. En cas d'anomalie, la consultation chez médecin est conseillée. La présentation des fiches au médecin référent avait lieu de manière régulière, permettant une vue d'ensemble des résultats obtenus et la formulation des conseils à la visiteuse sur l'orientation de son action.

Les sages-femmes en consultation prénatale ONE

En 1938, l'ONE adopte le règlement permettant l'instauration des consultations prénatales. La surveillance médicale des futures mères est assurée par un médecin. Celui-ci pouvait se faire assister par une infirmière de préférence possédant le titre d'accoucheuse ou par une accoucheuse.

Aujourd'hui, les sages-femmes continuent à être présentes en consultation prénatale hospitalière et de quartier ONE. Le modèle d'organisation de l'équipe de professionnels en prénatal a toutefois évolué, du moins dans certaines régions. Désormais, la sage-femme réalise l'examen médical de la future mère en bonne santé tout en travaillant en binôme avec le travailleur médico-social. Pour les futures mères présentant des facteurs de risque ou de pathologies, le suivi médical est mené par le gynécologue en binôme avec le travailleur médico-social.

À l'administration de l'ONE

Depuis la création de l'ONE, différents organes d'avis coexistent au sein de sa structure. Au niveau médical, nous trouvons entre autres le Collège des gynécologues et le Collège des pédiatres. Dans leurs fonctions, leurs membres et leur président émettent des avis non contraignants à l'administrateur général de l'Office. Ces avis concernent les matières de prévention et de promotion de la santé reproductive; les outils et campagnes de promotion de la santé, la collecte de données épidémiologiques, les actions de recherche menées, etc.

En 2009, l'ONE accueille pour la première fois une sage-femme au sein d'un de ses organes d'avis. Le collègue des gynécologues devient dès lors le Collègue des gynécologues et sages-femmes. Depuis 2017, deux sages-femmes siègent au sein de cet organe.

BIBLIOGRAPHIE

- AERNOUTS R. (1985). De kraaminrichting in het Sint-Elisabethgasthuis te Antwerpen en de opleiding van de vroedvrouwen (1804-1909). *Annales de la Société belge d'histoire des hôpitaux*, vol. XXI, pp. 43-71.
- Arrêté royal du 8 juin 2007 modifiant celui du 1^{er} février 1991 relatif à l'exercice de la profession de sagefemme.
- Arrêté royal du 16 novembre 1962 relatif à l'exercice de la profession de sage-femme (abrogé).
- Arrêté royal du 1^{er} février 1991 relatif à l'exercice de la profession de sage-femme.
- Arrêté royal approuvant le règlement sur l'organisation des écoles d'enseignement pour les chirurgiens et sages-femmes, et sur le nombre de ces dernières, 6 janvier 1823. *Pasinomie* 1822-1824, p. 252.
- BARLOW, P., CEYSENS, G., EMONTS, P., GILBERT, L., HAUMONT, D., HERNANDEZ, A., HUBINONT, C., JADIN, P. KIRKPATRICK, C., WATKINS-MASTERS, L. (2016). *Guide du postpartum*, Ed. De Boeck Supérieur, Bruxelles.
- BOËNS-BOISSAU H. (1862). *Traité pratique des maladies, des accidents et des difformités des houilleurs,* Bruxelles, Tircher.
- CELIS K. (1996). Abortus in België, 1880-1940. *Revue belge d'histoire contemporaine*, vol. XXVI, n° 3-4, pp. 201-240.
- CHARLES N. (1880). Notice programme. Journal d'accouchements, 1re année, n° 1, pp. 1-2.
- Cocq V. (1909). À propos des nouvelles instructions qui règlementent l'exercice de la profession de sage-femme. *La Clinique*, vol. XXIII, pp. 645-654.
- DARQUENNE R. (1971). L'obstétrique aux XVIII^e et XIX^e siècles. Pratique. Enseignement. Législation. In *Écoles* et livres d'école en Hainaut du XVI^e au XIX^e siècle, Mons, Éditions universitaires de Mons, pp. 183-307.
- Directive 80/154/CEE du Conseil du 21 janvier 1980, visant à la reconnaissance mutuelle des diplômes, certificats et autres titres de sage-femme et comportant des mesures destinées à faciliter l'exercice effectif du droit d'établissement et de libre prestation de services.
- Directive 80/155/CEE du Conseil du 21 janvier 1980, visant à la coordination des dispositions législatives, règlementaires et administratives concernant l'accès aux activités de la sage-femme et l'exercice de celles-ci
- GELIS J. (1988). La sage-femme ou le médecin. Une nouvelle conception de la vie, Paris, Fayard.
- HAVELANGE C. (1991). Pour une histoire à long terme de l'art de guérir dans la région liégeoise (XVIII^e-XX^e siécles). In Société belge de démographie (ed.) *Historiens et populations. Liber amicorum Étienne Hélin*, Louvain-la-Neuve, Académia, pp. 669-682.
- HAVELANGE C. (1990). Les figures de la guérison (XVIII^e-XIX^e siècles). Une histoire sociale et culturelle des professions médicales au pays de Liège, Paris, Société d'édition « Les belles lettres ».
- HULPIAU Chantal (1988). Le métier des chirurgiens-barbiers à Namur au XVIII^e siècle. *Annales de la Société belge d'histoire des hôpitaux*, vols XXIII-XXIV, pp. 35-47.
- LEROY CH, VAN LEEUW V, ENGLERT Y, ZHANG W.H. (2017) Santé périnatale en Wallonie Année 2015, Centre d'Épidémiologie périnatale.
- Loi réglant tout ce qui est relatif à l'exercice des différentes branches de l'art de guérir, 12 mars 1818. *Pasinomie*, 2^e série, t. 4, p. 343.
- Perrod A. (2013). Sage-femme: de la distinction à l'autonomie en passant par la dépendance. *Santé conjuguée*, n° 64, disponible sur : http://www.maisonmedicale.org/Sage-femme-de-la-distinction-a-l.html.
- PIETTE, V. (1994-95). Des « infirmières » avant les infirmières. Le personnel soignant laïque dans les hôpitaux bruxellois au XIX^e siècle. *Sextant*, vol. 3, pp. 39-59.
- PLUVINAGE G. (2004). *Pour l'histoire des sages-femmes en Belgique au XIX*^e *siècle* [1830-1914], mémoire de licence en histoire, ULB.
- Rapports des commissions médicales provinciales (CM) sur leurs travaux pendant l'année, 1859 à 1911, Bruxelles, ministère de l'Intérieur.

SONDERVORST F.A. (1981). Histoire de la médecine belge, Zaventem, Séquoia.

STIEVENARD J. (1987). *Naitre dans une ville hainuyère : Ath (1700-1814),* mémoire de licence en histoire, UCL, Louvain-la-Neuve.

VELGE H. (s.d.). L'activité de l'Œuvre Nationale de l'Enfance pendant vingt-cinq ans (1915-1940), Œuvre Nationale de l'Enfance.

VELGE H. (s.d.). L'activité de l'Œuvre Nationale de l'Enfance pendant la guerre (1940-1945).

VAN LEEUW V, LEROY CH, ENGLERT Y, ZHANG WH. (2017). Santé périnatale en Région bruxelloise - Année 2015, Centre d'épidémiologie périnatale.

VELLE K. (1990). De vroedvrouw in de 19de eeuw. Een beroep in de verdrukking? *Oostvlaamse Zanten*, vol. LXV, n°2, pp. 75-92.

25. Comment le fœtus a perdu son mystère

Gilles Ceysens, gynécologue, président du Collège obstétrical ONE Christine Verellen-Dumoulin, généticienne, Institut de pathologie et de génétique, Charleroi

De tout temps, le fœtus est resté caché dans le ventre de sa mère jusqu'à la naissance. Seuls l'augmentation du volume du ventre maternel et les mouvements fœtaux sont perceptibles.

Et la transmission des caractères parentaux faisait l'objet d'hypothèses tantôt médicales, tantôt philosophiques, tantôt religieuses, tantôt complètement farfelues.

La science des phénomènes héréditaires date des travaux de Johann Mendel, frère Gregor en religion, qui publie en 1865 ses conclusions sur le mode de transmission des différents caractères de nombreuses variétés de pois qu'il cultivait dans le jardin du monastère de Brno dans l'actuelle Tchécoslovaquie (1).

Le processus de « création » de l'embryon lui-même est resté inconnu jusqu'aux travaux du biologiste allemand Oscar Hertwig parus en 1876. Il découvre, lors d'observations sur des œufs d'oursins, que celui-ci est le résultat de la fusion des gamètes parentales (2).

C'est en 1902 qu'on reconnait le rôle des chromosomes dans l'hérédité, et en 1911 que Thomas Morgan découvre qu'ils sont le support de nos gènes.

Jusqu'en 1955, le nombre de chromosomes humains est évalué erronément à quarante-huit (3) pour être déterminé correctement à quarante-six en 1955. C'est en 1959 que l'on découvre que la présence d'un chromosome 21 additionnel à la paire normale (trisomie 21) explique le syndrome décrit par Down en 1866 (4).

Mais même alors, les moyens de suivre le développement du fœtus *in vivo* sont quasiment inexistants. En 1876, cela fait soixante ans que Laennec a inventé le stéthoscope (5). L'un de ses collaborateurs Jacques-Alexandre Lejumeau de Kergaradec (6), dans son *Mémoire sur l'auscultation appliquée à l'étude de la grossesse*, va l'appliquer à l'écoute du cœur fœtal. Cependant, d'autres ont imaginé avant lui d'écouter les battements du cœur fœtal par auscultation « immédiate » (l'oreille posée directement sur le ventre de la femme) (7).

La possibilité d'écouter le cœur fœtal au moyen d'un instrument, le stéthoscope obstétrical, constitue véritablement le premier pas vers les progrès technologiques qui vont permettre de développer des instruments d'investigations et des méthodes thérapeutiques.

L'analyse du rythme cardiaque fœtal pendant la grossesse et surtout pendant l'accouchement va devenir un élément capital de la surveillance de la grossesse. Différents instruments vont être développés.

Après le stéthoscope obstétrical (la « trompette » d'Adolphe Pinard développée vers 1880-1890 sera le modèle le plus utilisé), un appareil à ultrasons appelé doptone, qui tire parti de l'effet Doppler (qui utilise la différence de fréquence entre l'onde émise et l'onde réfléchie par une surface lorsque la distance de la cible de l'onde par rapport à l'émetteur varie), va se généraliser en consultation prénatale.

Par la suite, un appareillage électronique permettant l'enregistrement simultané du rythme cardiaque fœtal en continu et des contractions utérines va être mis au point dans les années septante et quatre-vingt. C'est le monitorage cardiotocographique.

D'autres modalités de surveillance fœtale au cours du travail d'accouchement vont être développées. Toujours par évaluation du rythme cardiaque fœtal au moyen d'une électrode sur le cuir chevelu fœtal par voie transcervicale. Puis plus tard par analyse de l'électrocardiogramme fœtal (STAN, ST-ANalysis) obtenu

également par utilisation d'une électrode de scalp (8). De mini-prélèvements sanguins au niveau du cuir chevelu fœtal vont permettre d'évaluer l'équilibre acido-basique sanguin du fœtus et de prévenir les acidoses délétères (Saling 1961). Plus récemment, l'oxymétrie de pouls fœtal a également été étudiée, mais n'a pas permis d'améliorer la surveillance par rapport aux autres techniques utilisées (9).

Des recherches sont actuellement menées afin de pouvoir analyser l'électrocardiogramme fœtal au travers de la paroi abdominale maternelle sans devoir placer de capteur sur le cuir chevelu fœtal (10).

À côté de l'analyse du rythme cardiaque fœtal, des moyens d'investigations vont apparaître afin d'évaluer la vitalité fœtale ainsi que l'absence d'anomalie.

Ainsi, des actes dits « invasifs » parce qu'ils rompent l'intégrité de l'utérus et/ou des membranes amniotiques vont être développés.

L'amniocentèse transabdominale réalisée dès la fin du XIX^e siècle (Prochownick 1877) permet, au moyen d'un prélèvement de liquide amniotique (en introduisant une aiguille dans la poche des eaux), d'analyser la composition de celui-ci, de détecter la présence d'agents infectieux, d'étudier le patrimoine chromosomique/génétique fœtal, de retirer un excès de liquide (11).

Dans les années septante, l'amniocentèse permet le diagnostic prénatal des principales malformations chromosomiques analysées au microscope (Figure 1) et le diagnostic de graves malformations du système nerveux central tels le spina-bifida et l'anencéphalie. C'est l'époque où l'importance de l'alimentation maternelle est soulignée et que le rôle et la prescription d'acide folique dans la prévention de ces malformations sont reconnus (12).

Des tentatives de visualiser directement le fœtus furent réalisées dès 1954 par voie transcervicale (Westin 1954), mais abandonnées en raison de la mauvaise visibilité et des risques d'infection et de fausse couche. Des fœtoscopies transabdominales (Mandelbaum 1967) ont par contre démontré un potentiel encourageant et sont utilisées actuellement pour traiter des pathologies malformatives *in utero* comme les hernies diaphragmatiques ou des situations à risque de mort fœtale dans certaines grossesses gémellaires (syndrome transfuseur-transfusé).

D'autres techniques de prélèvement se sont également développées afin de préciser des diagnostics, déterminer l'origine de problèmes divers atteignant le fœtus ou la mère. Ce sont les ponctions de sang de cordon (cordocentèse) réalisées pour la première fois en 1974 par Hobbins et Mahoney, les biopsies de trophoblaste, les biopsies de peau ou de placenta.

Les ultrasons, découverts au XVIII^e siècle (Spallanzani 1794), permettent aujourd'hui en obstétrique d'évaluer le développement du fœtus, de caractériser son environnement (liquide amniotique, placenta) et d'assister les gestes invasifs diagnostiques ou thérapeutiques.

La première application en gynécologie remonte à 1955 quand lan Donald a commencé à expérimenter les ultrasons sur des kystes et tumeurs gynécologiques pour publier trois ans plus tard un article intitulé : « Investigations de masses abdominales par ultrasons pulsés » (13). En 1959, il note qu'on peut obtenir des échos de la tête fœtale et entame des recherches pour utiliser cette information.

Les progrès échographiques vont alors s'accélérer et mener aux appareils d'aujourd'hui qui offrent une résolution bien plus performante et permettent également de réaliser des acquisitions volumiques statiques (écho 3D) ou en temps réel (écho 4D). La qualité des images obtenues augmente considérablement la visualisation des détails anatomiques et les possibilités de diagnostic et de traitement.

Les machines d'échographies ont même investi les quartiers d'accouchement pour évaluer le bien-être fœtal, le type de présentation à l'accouchement, la progression du travail, etc.

Alors que la structure en double hélice de l'ADN est découverte par Watson et Crick en 1953 sur base des travaux de Rosalind Franklin, il faut attendre la fin des années quatre-vingt pour que le séquençage des

gènes puisse être intégré en pratique clinique et lors du diagnostic prénatal.

L'étude en biologie moléculaire des chromosomes conduit à développer des puces à ADN ou « microarray » au début des années 2000 et à améliorer de manière précise les diagnostics des malformations et d'éventuelles déficiences intellectuelles (Figure 2). En Belgique, l'utilisation de ces puces à ADN en diagnostic prénatal par les huit centres de génétique a fait l'objet d'un consensus qui contribue à résoudre les difficultés liées à la technologie et aux défis éthiques (14).

Au vu de la complexité des informations et des choix à poser, il est essentiel que la future mère, le couple, puissent être éclairés par un médecin généticien lors de la consultation de conseil génétique.

Très récemment, les progrès techniques permettent de proposer un test prénatal de manière non invasive en analysant dès la douzième semaine de grossesse l'ADN fœtal libre circulant dans le sang maternel (Figure 3). Suite à l'avis 8912 du Conseil supérieur de la santé émis en 2014, le test est remboursé par l'INAMI depuis le 1^{er} juillet 2017 à toutes les femmes enceintes qui souhaitent en bénéficier (15).

Bien que l'ONE n'ait pas participé activement au développement ou à la dissémination de ces techniques, elle en a bénéficié directement par l'amélioration de la santé des femmes et des enfants.

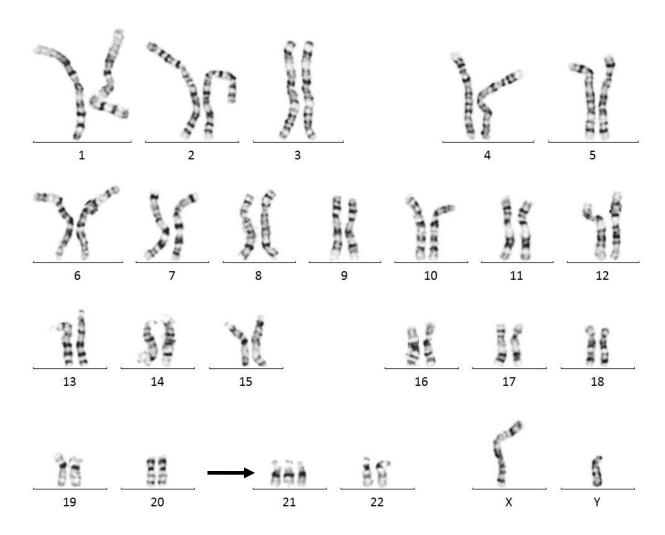


Figure 1. Caryotype montrant la présence de trois chromosomes 21 chez un sujet masculin.

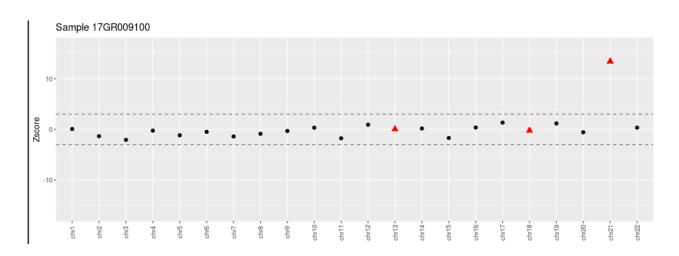
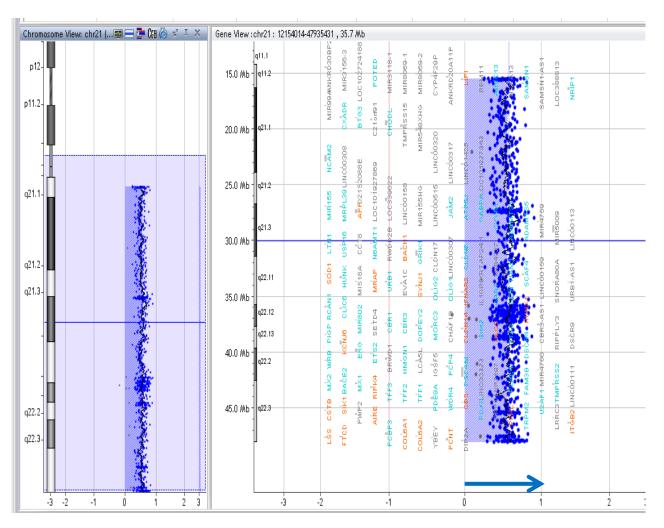


Figure 2. Test prénatal non invasif. Score montrant une trisomie 21.

Figure 3. Profil de trisomie 21 par CGH sur micropuce.





Légende: La déviation à droite du 0 de tous les points bleus signifie qu'il y a trois chromosomes 21.

BIBLIOGRAPHIE

- 1. C.R. de la Société d'Histoire naturelle de Brünn 8-2 et 8-3, 1865.
- LAVERGNE, « HERTWIG OSKAR (1849-1922) », Encyclopædia Universalis [en ligne], consulté le 22 mai 2017. URL: http://www.universalis.fr/encyclopedie/oskar-hertwig/ ou BAUDET Jean C. (2015). Ovistes et animaculistes in: J.C. BAUDET Les plus grandes controverses de l'histoire de la science, Paris, La boîte à Pandore. p79-96.
- 3. Rostand Jean, les chromosomes, artisans de l'hérédité et du sexe. Librairie Hachette Dix septième mille 1933.
- 4. Lefevre J, Gautier M, Turpin R, étude des chromosomes somatiques de neuf enfants mongoliens. C.R. Acad. Sci 248 : 1721-1722, 1959.
- 5. Leroy Fernand (2001). Histoire de naître: De l'enfantement primitif à l'accouchement médicalisé. Ed. De Boeck Supérieur.
- 6. Le jumeau de Kergaradec. Mémoire sur l'auscultation appliquée à l'étude de la grossesse, ou, Recherches sur deux nouveaux signes propres à faire reconnaître plusieurs circonstances de l'état

- de gestation. https://archive.org/details/b28522722.
- 7. Duchatel François (1982). L'auscultation obstétricale de Philippe Le Goust au monitorage foetal. Histoire des sciences médicales 1982 (16), fascicule 1, p37-47. Disponible en ligne: http://www.biusante.parisdescartes.fr/sfhm/hsm/HSMx1982x016x001/HSMx1982x016x001x003 7.pdf.
- 8. http://www.neoventa.com/st-analysis/
- 9. East CE, Begg L, Colditz PB, Lau R. Fetal pulse oximetry for fetal assessment in labour. Cochrane Database of Systematic Reviews 2014, *Issue* 10. *Art. No.: CD004075. DOI:* 10.1002/14651858.CD004075.pub4.
- 10. Tammy Y. Euliano, Shalom Darmanjian, Minh Tam Nguyen, John D. Busowski, Neil Euliano, and Anthony R. Gregg, "Monitoring Fetal Heart Rate during Labor: A Comparison of Three Methods," Journal of Pregnancy, vol. 2017, Article ID 8529816, 5 pages, 2017. doi:10.1155/2017/8529816.
- 11. Genetic Disorders and the Fetus. Diagnosis, Prevention, and Treatment <u>Aubrey Milunsky</u> <u>MB.B.Ch., M.R.C.P., D.C.H.</u> ISBN: 978-1-4684-3440-8, Ed. Springer 1979, p19-46.
- 12. Laurence KM, Carter CO and David P.A (1968), major central nervous system malformations in South Wales. II. Pregnancy factors, seasonal variation and social class effects. Brit. J. Prev. Soc. Med 22, 212-222.
- 13. http://www.cfef.org/archives/bricabrac/histoiredesultrasons.pdf.
- 14. Vanakker O, Vilain C, Janssens K, Van der Aa N, Smits G, Bandelier C, Blaumeiser B, Bulk S, Caberg JH, De Leener A, De Rademaeker M, de Ravel T, Desir J, Destree A, Dheedene A, Gaillez S, Grisart B, Hellin AC, Janssens S, Keymolen K, Menten B, Pichon B, Ravoet M, Revencu N, Rombout S, Staessens C, Van Den Bogaert A, Van Den Bogaert K, Vermeesch JR, Kooy F, Sznajer Y, Devriendt K. Implementation of genomic arrays in prenatal diagnosis: the Belgian approach to meet the challenges. Eur J Med Genet. 2014 Mar;57(4):151-6.
- 15. https://www.health.belgium.be/fr/avis-8912-nipt.

26. Plus de 1000 ans de repos après l'accouchement : hospitalisation, alitement, relevailles, soutien

Dre Sophie Alexander, gynécologue, présidente honoraire du Collège obstétrical ONE

Dre Tessa Goetghebuer, pédiatrie, CHU Saint-Pierre, Bruxelles, conseillère pédiatre ONE

26.1 De quoi s'agit-il?

Après la naissance la nouvelle accouchée et son bébé connaissent une période particulière, durant laquelle tous deux se rencontrent l'un l'autre et reprennent des forces. A l'heure actuelle, la femme accouche le plus souvent à l'hôpital et est encouragée à se lever le plus tôt possible, parfois même dans les minutes qui suivent l'accouchement, pour retourner sur ses pieds dans sa chambre. Ensuite elle restera de quelques

heures à quelques jours à la maternité, puis rentrera chez elle où très vite elle reprendra une vie active. Si elle travaille, elle bénéficiera d'un congé de maternité, mais elle sortira de sa maison peu de temps après l'accouchement.

Mais ce programme est récent. Jusqu'il y a peu, les femmes accouchaient à la maison et restaient alitées longtemps.

Accoucher en maternité? Un véritable risque avant le XXème siècle

Les premières maternités s'ouvrent à la fin du XVIIème siècle, soit quasi 100 ans avant l'organisation des premières consultations spécifiquement prénatales. Il s'agit notamment du « lying-in hospital » en 1767 à Londres , de la maternité Port Royal, en 1795 à Paris¹⁹⁷, et du « lying-in hospital » en 1799 à New-York . Ces institutions sont consacrées uniquement à l'accouchement, et cherchent à pallier les résultats désastreux des quelques accouchements qui survenaient dans les hôpitaux généraux. A titre d'exemple, Tenon rapportait pour justifier la création des maternités que dans les hôpitaux généraux, la mortalité maternelle était de 1 pour 15, et même de 1 pour 10 les mauvaises années¹⁹⁸.

Ces nouvelles maternités sont destinées aux femmes indigentes, mais malgré tout, la mortalité maternelle reste épouvantable à travers tout le XIXème siècle comme l'illustre la table 1 qui montre la mortalité maternelle durant les 10 années 1862-1870 pour les « maternités de Paris.

Tableau 1: mortalité maternelle dans les maternités de Paris 1862-71.

Année	Mortalité maternelle pour cent accouchements
1862	4,26
1863	8,92
1864	13,28
1865	3,37
1866	5,53
1867	3,11
1868	2,49
1869	4,11
1870	1,69
1871	0,36

Source : Assistance Publique, maisons d'accouchement, relevé des accouchements et des décès, Paris, Paul Dupont, 1873, cité dans L'Heureux Evènement, 1995, Paris, Ed APHP

En 1856, Stéphane Tarnier, jeune interne compare la mortalité maternelle lors d'accouchement en maternité et a domicile dans le même quartier et démontre que les femmes qui accouchent à l'hôpital ont 19 fois plus de probabilité de mourir que celles qui accouchent à la maison (1 sur 17 contre 1 sur 322). Il est aussi intéressant de réaliser que toutes ces mortalités hospitalières du XIXème siècle dans nos pays sont largement supérieures à la mortalité maternelle actuelle, même dans les pays avec les taux les plus élevés de mortalité maternelle comme l'Afghanistan, la RDC, ou la Sierra Leone.

¹⁹⁷ Delaunay, P. La maternité à Paris, 1909, cité dans Beauvalet-Boutoyrie S. Faut-il supprimer les maternités ? L'Heureux évènement, Paris 1995. Eds APHP

¹⁹⁸ Rollet C. La politique à l'égard de la petite enfance sous la troisième république 1990, PUF

Une grande partie de ces décès étaient dus à la fièvre puerpérale, une infection fulminante liée à un manque d'asepsie. En Hongrie par exemple, Les étudiants en médecine des hôpitaux avaient coutume de pratiquer des autopsies en début de journée, avant d'aller pratiquer les accouchements ou visiter les jeunes accouchées. En 1861, un médecin hongrois, Ignaz Semmelweis démontre que le lavage des mains avec une solution chlorée avant l'accouchement permet de réduire la mortalité maternelle ; cependant ce lavage des mains reste impopulaire auprès des médecins pendant les deux décennies qui suivent. Ce n'est que en 1884, qu'il fut clairement établi que des bactéries étaient à l'origine de septicémies responsable de la mortalité maternelle élevée.

A leur domicile, il est vraisemblable que les femmes des classes sociales aisées (aristocratie, bourgeoisie...) accouchaient avec un médecin, et que les femmes plus modestes accouchaient avec une sage-femme, qui pouvait faire appel au médecin en cas de difficultés. Jusque récemment, les médecins étaient d'ailleurs « docteurs en médecine, chirurgie et accouchements », et une paire de forceps faisait partie de l'équipement de base du médecin de campagne.

Se lever rapidement après la naissance ? Un apport du XXème siècle

Après avoir accouché, les femmes (qui pouvaient se le permettre) restaient couchées longtemps. Il suffit de regarder les tableaux des peintres du XV^{ème} siècle, l'accouchée est toujours dans un lit.

Encore au XX^{ème} siècle de grandes discussions scientifiques tournent autour de la durée optimale de cet alitement. Fabre par exemple dans son traité de 1920 rapporte que la majorité des accoucheurs attendent 15 à 20 jours et que, par contre, dans sa maternité le premier lever se fait au 5^{ème} jour (figure 1).

Ensuite, même lorsqu'elle sort de son lit, la femme ne sort pas de chez elle pendant 40 (42 ?) jours. Dans la tradition chrétienne, la messe de « relevailles » est la célébration formelle de son retour dans la vie active, alors que, notamment en Espagne , le baptême se fait avec le père, le parrain et la marraine et la sagefemme en représentation de la mère. On trouve des traces de ces « relevailles » dans les arts : messe de relevailles de Marin Marais, tableaux de Giotto, de Goya, passage dans Balzac¹⁹⁹. Le rituel des relevailles a été aboli par Vatican II mais il persiste dans l'église anglicane.

Figure 1 Premier lever de l'accouchée

Premier lever de l'accouchée. — A quelle époque doit-on faire lever l'accouchée? Les avis sont très partagés. Nægelé la faisait lever vers le neuvième jour; Tarnier, vers le quinzième; Ribemont, du dix-huitième au vingtième; la moyenne des accoucheurs, du quinzième au vingtième. Fochier, cependant, était partisan du lever le cinquième jour, lorsque la température rectale ne dépasse pas 37°,6 et que le pouls est normal.

Ce lever précoce est encore la règle à la Clinique obstétricale et n'a jamais occasionné aucun accident; il a l'avantage de faciliter l'involution utérine, l'écoulement des lochies et d'éviter un certain nombre de rétroversions (4).

Reproduction du livre d'obstétrique de Fabre, 1920

¹⁹⁹ Balzac H de. Mémoire de deux jeunes mariés

Finalement lorsque les femmes accouchent à l'hôpital le schéma de l'alitement est conservé, d'ailleurs le mot anglais « lying-in hospitals » pour maternité le confirme. La jeune accouchée est la plupart du temps dans son lit durant son séjour à l'hôpital.

Quand et comment y a-t-il eu un séjour à l'hôpital pour la naissance et de quelle durée ?

Dans nos pays, l'évolution de l'accouchement à domicile vers l'accouchement à l'hôpital s'est faite en une génération, en commençant dans les villes. A Paris, en 1920, 70% des femmes accouchent encore à domicile; pour la France entière la proportion d'accouchements hospitaliers est de 54% en 1952, 86%% en 1962, et 99% en 1974²⁰⁰. Pour les Pays-Bas, dont les résultats globaux, maternels et périnatals ne sont ni meilleurs ni moins bons que ceux des autres pays de même niveau de développement, l'accouchement à domicile continue à être promu, était choisi par environ un tiers de la population dans les années 1970, mais il connait toutefois une lente désaffection avec moins de 20% des naissances à l'heure actuelle.

Ce changement sociétal majeur a été rendu possible par l'instauration de la sécurité sociale, qui rend l'accouchement gratuit accessible à toutes les femmes. Dans le même temps l'accouchement se médicalise et les sages-femmes perdent en partie l'autonomie qu'elles avaient acquise pour les accouchements à domicile. La mortalité maternelle continue à diminuer de manière spectaculaire, de même que la mortalité fœtale et néonatale. Les familles diminuent en taille, et les femmes demandent des accouchements sans risque.

Même lorsqu'elles choisissent d'accoucher à l'hôpital, durant les années 1930 à 1960, les femmes restent longtemps alitées et hospitalisées, sept voire dix jours. Très rapidement, aux Etats Unis, elles sortent, sans doute pour des raisons économiques. Dès les années 1960 des études montrent qu'il n'y a pas de risque important à raccourcir le séjour à deux ou trois jours, en association avec des services de sage-femme et d'infirmière visiteuse dans la communauté.

26.2 En Belgique

En Belgique, comme en France les accouchements hospitaliers avaient des résultats désastreux ; en 1875, le Conseil Supérieur d'Hygiène Publique s'oppose publiquement aux accouchements dans les services de maternité dans les hôpitaux : « la mortalité est effrayante dans les maternités, si effrayante, a peu près huit fois plus considérable que pour les femmes assistées à domicile ». Lorsque l'accouchement devait obligatoirement avoir lieu en milieu hospitalier, le conseil recommande un isolement très strict²⁰¹.

En 1904 fut fondé la Ligue Nationale Belge pour la protection de l'enfance du premier âge, qui fut le précurseur de l'ONE. Peu avant la première guerre mondiale la ligue « contrôlait » 90 centres de soins néonatals et 9 centres pour femmes enceintes répartis sur 62 communes²⁰². Les objectifs de la ligue étaient les suivants.

- Fédérer les « œuvres » et en favoriser le développement
- Encourager l'allaitement maternel
- Faire œuvre d'éducation, diffuser les règles de la puériculture
- Empêcher les assurances infantiles
- Organiser la surveillance des enfants mis en nourrice

²⁰⁰ Knibiehler Y.

²⁰¹ CSHP, Rapports, 14-22/10/1875, p188

²⁰² Velle, »De overheid en zorg over de volksgezondheid » 149

La Ligue Nationale Belge pour la protection de l'enfance du premier âge plaide notamment pour « le repos de l'accouchement ». Publié en français et en néerlandais et diffusée en près d'un demi-million d'exemplaires, les livrets de « Conseils aux mères » de la Ligue nationale belge pour la protection de l'enfance du premier âge sont également donnés par l'officier d'état civil lors de la déclaration de naissance des enfants. On les retrouve également dans les livrets de mariage. Ces conseils concernent largement le domaine de la puériculture ; en particulier :

- L'allaitement maternel
- La stérilisation des biberons et du lait de vache
- Le sevrage progressif entre le 8^{ème} mois et le 15^{ème} mois de vie.
- Et d'autres conseils de puéricultures.

En Belgique, dans le cours du Professeur Schockaert, de l'université de Louvain et daté de 1935, toutes les directives concernent les accouchements à domicile. La seule mention de l'accouchement hospitalier est la suivante : « Bain : une femme qui a pris des soins de propreté pendant la grossesse n'a pas besoin de prendre un bain en début de travail. La balnéation ne se fait que pour les femmes entrant dans les maternités [...] »²⁰³. Cette phrase rappelle la procédure décrite en France, à la maternité de Port Royal : « « toute nouvelle arrivante doit être déshabillée, douchée, subir l'ébarbage des poils pubiens, la toilette savonneuse des organes génitaux et être revêtue avec le linge de la maternité, aucun vêtement personnel n'étant autorisé²⁰⁴.

Par contre nous verrons dans la partie ci dessous qui traite de l'ONE, que 10 ans plus tard, dans le rapport d'Henri Velge sur les activités de guerre, l'accouchement hospitalier est indiscutablement envisagé comme un choix raisonnable, sans doute même le choix « moderne », préférable.

A cette époque, les femmes restent au minimum une semaine à l'hôpital. La durée d'hospitalisation a progressivement diminué mais au début des années 2000, la Belgique est un des pays d'Europe, et sans doute du monde οù le séjour en maternité est plus long. La justification de cette durée d'hospitalisation relevait de trois domaines. Premièrement les soignants pouvaient surveiller la santé physique de la mère (suture abdominale ou périnéale, hémorragie secondaire, infection) et de l'enfant (ictère, détresse respiratoire, infection, mauvaise prise pondérale). Deuxièmement ils étaient vigilants aux difficultés psychologiques ou émotionnelles : baby blues, troubles de l'attachement. Troisièmement, les soignants jouaient un rôle de promotion de la santé dans les nombreux accompagnements nécessaires en période périnatale : allaitement, identification de la nature des pleurs, apprentissage des gestes de puériculture etc.

Il apparait maintenant que toutes ces activités peuvent être faites aussi bien sinon mieux par des soins dans la communauté, qui récemment ont été mis en place de manière coordonnée, notamment avec le soutien de l'ONE.

26.3 L'ONE

L'ONE a inclus les consultations prénatales (CPN) dans ses attributions dès sa fondation ; cependant, il ne figure pas dans ces premiers documents de recommandations claires sur le moment, après la naissance, où

²⁰³ Schokert Cours d'Obstétrique

²⁰⁴ Knibiehler Y. Nous les Assistantes Sociales, recueil de témoignages, 1980, cité dans Knibiehler Y. La médicalisation de l'accouchement des années 1920 aux années 1970. L'Heureux évènement, Paris 1995, Eds APHP

l'infirmière visiteuse entre en fonction. Pour la clarté, quatre périodes seront envisagées : 1919 à 1939, la deuxième guerre mondiale, 1946 à 2015, et à partir de 2016. Un dernier sous-chapitre sera consacré aux consultations (visites) ambulatoires après la naissance : 1ère consultation du nouveau-né à environ 2 semaines ; 1ère consultation de la maman à environ 6 semaines.

1919 – 1939 : l'infirmière visiteuse chez la nouvelle accouchée

Ce sont essentiellement les infirmières visiteuses qui assurent la surveillance de la dyade mère-enfant. La priorité est à l'allaitement et à l'hygiène des soins du bébé. Dans les familles « pauvres », l'ONE assure aussi une aide matérielle : distribution de layettes, de nourriture, de charbon, de lait. Il n'y a pas d'indications claires concernant la santé de la mère. Cela étant, en général, les mères mourraient peu une fois passé les 72 heures apres l'accouchement et il parait donc cohérent que les activités de l'IV se soient surtout centrées sur le bébé.

La deuxième guerre mondiale : l'ONE comme soutien des accouchements hospitaliers et des consultations prénatales

Dans le rapport sur les activités de guerre Henri Velge se positionne clairement sur deux points : il est favorable à l'accouchement hospitalier, et celui-ci doit être préparé lors de consultations prénatales. C'est au médecin de consultation prénatale qu'il échoit de motiver la femme à accoucher à l'hôpital. Cette position, pour l'époque était résolument moderne. Elle entraine toutefois un différend intéressant entre l'ONE d'une part et d'autre part le Ministère du Travail et de la Prévoyance Sociale, ainsi que les Caisses d'Allocations Familiales²⁰⁵. L'ONE souhaite que l'octroi des allocations familiales soit conditionnel à « la fréquentation par la mère d'une consultation prénatale et ultérieurement à la présentation de l'enfant à une consultation de nourrissons ». Il est bien précisé que la consultation peut être autre qu'une consultation ONE. Ce modèle d'incitation financière à utiliser précocement et régulièrement la consultation prénatale a existé notamment en France et en Autriche jusque dans les années 1990. La réponse de la Commission des Caisses d'Allocations familiales se fait en cinq points qui sont intéressants à détailler.

- 1. « En principe, il y a utilité à généraliser l'examen médical prénatal des futures mères
- 2. Mais il convient, dans cette matière délicate d'agir avec circonspection. Il faut éviter, avant tout, de donner aux femmes l'impression que la maternité est une maladie [...]. Il ne faut pas non plus les soumettre à des déplacements onéreux [...]. Si l'on agissait autrement, on créerait chez elles une atmosphère d'inquiétude et d'aversion qui les détournerait de la maternité dans l'avenir plus encore qu'aujourd'hui. Au lieu de parvenir à supprimer les accidents, on aboutirait à supprimer les naissances elles-mêmes. [...]
- 3. [...] Le nombre des centres de consultations prénatales de l'ONE est par trop peu nombreux (180 centres pour 2 700 communes)
- 4. De ce fait toutes les bénéficiaires de l'allocation de naissance ne pourraient fréquenter les consultations prénatales gratuites [...]
- 5. Dans ces conditions, la Commission [...] estime qu'une mesure de coercition ne doit pas être prise [...]

La Commission recommande toutefois de préparer une petite brochure avec le concours de l'ONE ».

Le rapport Velge conclut en prenant position : « L'ONE n'a pu que regretter de voir un organisme comme la commission des allocations familiales [...] exprimer une attitude à ce point rétrograde. »

 $^{^{205}}$ Henri Velge ONE Activité de guerre 1940 1945 pp 113-4

En dehors de l'aspect nataliste de l'argument 2 de la Commission des Caisses d'allocation familiales, et du fait que l'ONE traite celle-ci de « rétrograde », ce qui serait qualifié de « politiquement incorrect » actuellement, cet épisode et la manière dont il est exprimé porte en germe une grande partie des débats encore actuels autour de la naissance et de l'organisation des services d'accouchement, non seulement à L'ONE et en Belgique, mais globalement pour l'ensemble des pays de haut revenu. En quelques mots : le débat actuel tourne largement autour de : (i) la normalité ou non de la grossesse, (ii) la pertinence ou pas d'une couverture universelle et complètement gratuite autour de la naissance, (iii) la nécessité ou pas d'avoir des consultations prénatales de proximité et si elles doivent être réalisées par la 1ère (sages-femmes et médecins généralistes) ou la 2ème ligne (gynécologues), et (iv) du lieu d'accouchement. Deux autres composantes de l'argumentaire paraissent aussi très actuelles : le premier sur la thématique de l'intérêt (ou pas) de la coercition, et le second, le recours à la « petite brochure » comme palliatif à une question de politique de santé non résolue.

1946-2015 : création de la fonction de TMS de liaison

L'organisation des services change peu durant ces deux tiers de siècle : accouchement hospitalier et long séjour en maternité. Ce qui change aussi c'est le recours à des techniques de surveillance de plus en plus sophistiquées, l'épidémie des césariennes, multipliées par cinq durant cette période, et l'émergence des premiers mouvements de ré-humanisation et de re-normalisation de l'accouchement.

Pour l'ONE, les infirmières visiteuses changent de nom, d'abord les infirmières sociales (« la sociale » disaiton à l'hôpital Saint Pierre dans les années 1970), puis, après que les assistantes sociales les aient rejointes, les travailleuses médico-sociales ou TMS.

Puis une nouveauté importante est mise en place dans les années 1980 de la TMS dite « de liaison ». Auparavant, l'ONE n'était pas présent en maternité et avait recours aux services des administrations communales pour connaître les identités de tous les nouveau-nés auxquels les services de l'ONE pouvaient être offerts. L'idée sous-jacente à la création de la fonction de TMS de liaison était triplement séduisante. D'une part toutes les jeunes accouchées seraient rencontrées plus rapidement, pour être informées de l'offre existante et aussi pour que l'ONE évalue d'éventuels besoins prioritaires. D'autre part, la jeune accouchée encore à l'hôpital était sans doute plus disponible pour cet entretien dont la durée moyenne était estimée à 20 minutes. Finalement, les TMS mettaient en place une collaboration effective avec les services hospitaliers qui pouvaient si nécessaire les informer de circonstances particulières, avant la visite à la maman: bébé fragile, maladie de la maman etc., mais aussi assuraient la liaison avec l'équipe de quartier qui assurera le suivi de l'enfant. La mise en place de ce service de liaison a été associée à l'utilisation d'un document standardisé, l'« Avis de Naissance », utile à la fois pour la transmission au secteur mais aussi pour l'audit et les statistiques de suivi de la santé périnatale reprises dans la Banque de Données Médico-Sociales (BDMS) de l'ONE.

2016 et après : rentrer plus vite à la maison

A partir de 2016, le ministère de la santé publique du gouvernement fédéral, à la suite d'une évaluation par son agence d'évaluation des technologies de santé, le KCE, préconise fortement un raccourcissement important du séjour en maternité associé à la mise en place de mesures d'accompagnement à domicile. Ces mesures comprennent notamment des visites à domicile par les sages-femmes (kramZORG en flamand) et des aides pour les travaux ménagers (kramHULP en flamand).

Le rapport du KCE comprenait 10 recommandations (tableau 2)

Tableau 2 recommandations après l'accouchement du KCE

1.	Organiser en priorité le suivi médical postnatal à domicile de telle manière que les soins soient continus et intégrés
2.	Développer et implémenter un réseau multidisciplinaire périnatal autour de chaque (future) mère et son enfant
3.	Préparer le postnatal dès les CPN de début de grossesse > <u>p</u> lan de <u>s</u> uivi <u>p</u> ostnatal <u>i</u> ndividualisé (PSPI) et intégré au dossier de maternité informatisé / supervisé par le <u>c</u> oordonnateur de <u>s</u> oins <u>p</u> érinatals (CSP)
4.	Assurer après un accouchement sans complications des soins postnatals en milieu hospitalier de maximum 72 h
5.	Développer des procédures uniformes de réadmission pour les nouveau-nés avec leurs mères
6.	Définir des critères de qualité (standards auditables) pour le suivi postnatal à domicile basés sur les recommandations de pratique clinique
7.	Soutenir les mères et pères dans leur (nouveau) rôle de parents (assistantes maternelles à domicile, soutien des pairs)
8.	Faire évoluer le système actuel de financement des soins hospitaliers, vers des systèmes favorisant davantage les soins intégrés multidisciplinaires
9.	Réfléchir à des actions coordonnées pour soutenir les familles défavorisées et empêcher qu'elles ne soient exclues des trajectoires de soins périnatals
10.	Planifier et monitorer au plus haut niveau des ressources humaines pour des recherches sur le rapport coût-efficacité

L'ONE a été d'emblée un partenaire actif de ces changements par au moins trois activités.

La première a été, selon la recommandation de l'OMS et du KCE, l'élaboration de documents « signes d'alerte en postpartum », à donner aux mères lors du retour à domicile.

La seconde a été de commanditer une étude descriptive de la réalité de la prise en charge en postnatal (rapport Moreau étude ADELE). Cette étude montre qu'il existe de grosses disparités interrégionales en terme de prise en charge et de difficultés chez les jeunes mamans.

La troisième a été l'initiation d'une étude combinant une analyse des réalités de terrain et une proposition de planification (rapport Maulet). Le modèle proposé se décline en 3 axes complémentaires et modulables selon la collaboration intra-hospitalière existante avec l'ONE (CPN et/ou liaison) et selon les aménagements apportés/en cours du trajet de soins suite au raccourcissement du séjour ainsi qu'à d'autres facteurs contextuels éventuels. Les trois axes proposés sont :

- Préparer la parentalité et le suivi préventif de l'enfant en période anténatale par la mise en place universelle d'une consultation de préparation à la parentalité (CPP) à réaliser idéalement en conjonction TMS et soignant.
- 2. Soutenir le développement de l'enfant et la parentalité en période postnatale.
- 3. Fluidifier les contacts entre l'ONE et les partenaires du réseau autour de l'accouchement.

La situation actuelle parait bien structurée en théorie, avec un argumentaire solide, qui devrait améliorer la cohérence et la qualité de la prise en charge, mais sur le terrain, il y aura certainement des défis à surmonter.

Consultations ambulatoires après la naissance : 1ère consultation du nouveau-né, 1ère consultation de la maman

Outre les visites au domicile de la nouvelle accouchée, il est actuellement recommandé que le nouveau-né et sa mère soient vus de manière systématique pour une consultation préventive.

Pour la consultation de nourrisson, le rapport Velge 1940-45 est encore une fois révélateur. On y trouve : « Malgré l'insistance de l'ONE, le rôle réel de la consultation des nourrisson (CN) n'a pas toujours été bien comprise ; aussi fit-elle afficher l'avis suivant : « les CN ne sont pas destinées à soigner l'enfant malade [...] le nourrisson sain a, lui aussi besoin d'une surveillance médicale : les règles d'hygiène, les régimes alimentaires et la prévention des maladies [...] »; l'inspection médicale doit contribuer à compléter les connaissances du médecin, notamment par l'organisation de stages dans une CN parfaite²⁰⁶». Ce passage, au-delà de l'idée qui parait en 2017 assez attendrissante, qu'il puisse y avoir des consultations parfaites, montre bien une grande liberté individuelle des organisateurs de CN. Actuellement les consultations pour enfants (CE) à l'ONE débutent à partir de la troisième semaine de vie, les consultations préventives plus précoces étant confiées aux hôpitaux.

Pour la consultation postnatale de la maman, elle est actuellement réalisée entre 4 et 8 semaines après l'accouchement. Elle apparait clairement comme une entité propre dans le dossier CIGO (consultation intégrée de gynéco obstétrique), un dossier papier standardisé, créé en collaboration entre l'ONE et un groupe d'hôpitaux à la fin des années 1960. Avant cela aucune recommandation y afférant n'a été retrouvée. Le contenu du dossier CIGO pour la consultation postnatale comporte 4 parties : la santé physique de la maman, la santé physique et le lieu du suivi médical préventif du nourrisson, l'allaitement, et la planification des naissances.

26.4 Et demain?

Que sera le repos d'accouchement de demain?

Actuellement en Belgique et à l'ONE des changements importants, avec une base scientifique convaincante sont en place qui ont été développés plus haut dans ce chapitre.

Le point clé sans doute est de ne jamais oublier que le bébé, la mère et la famille ont besoin d'une période spéciale et protégée autour de la naissance. De la qualité de celle-ci dépendent en partie la qualité de l'allaitement, le bien-être mental de la maman, l'attachement de l'enfant et la santé générale de la famille. Tout ceci nécessite un réseau social fort et du soutien professionnel, sages-femmes, TMS et autres dans la communauté, et certainement aussi une lutte contre la précarité.

Au-delà, il nous est difficile d'imaginer la période du post-partum de l'avenir. Peut-être une des nouveautés intéressantes est-elle le concept de plan de vie reproductive²⁰⁷. Dans ce concept la vie des femmes (et des hommes) en âge de reproduction bénéficie d'une réflexion sur les désirs d'enfants actuels et de l'avenir. A chaque moment les personnes se sentent donc soit en période « contraceptive », « pour le moment je ne souhaite pas de bébé, et donc je fais activement ce qu'il faut pour ne pas devenir enceinte » ; soit je suis en période « proceptive », « pour le moment je souhaite un bébé, et donc je prends de l'acide folique, je vis sainement. » Cette vision est un changement de paradigme pour certaines cultures, dans lesquelles la

²⁰⁶ Henri Velge ONE Activité de guerre 1940 1945 pp 41-2

²⁰⁷ Stern H et al. Reproductive life plan 2015

fertilité n'est pas un élément qui doit être gouverné par l'individu. préconceptionnel.	Cette question rejoint aussi le chapitre