



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale
- Pas de Modification 4.0 France (CC BY-NC-ND 4.0)



<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fr>



Université Claude Bernard – Lyon 1

UFR de Médecine et Maïeutique Lyon Sud Charles Mérieux

**L'information donnée aux parents
sur le dépistage de la surdité en maternité :
étude comparative de deux maternités lyonnaises**

Par Emma Courthial

Mémoire de

DIPLOME D'ÉTAT DE SAGE-FEMME

Sous la direction du Docteur David Cheillan

Présenté et soutenu publiquement le 20/06/2024

Composition du Jury :

Docteur CHEILLAN David, biologiste au Centre de Biologie et de Pathologie Est (GHE) Directeur de mémoire

Professeur DUPONT Corinne, sage-femme Professeur des Universités (UCBL1) Présidente du jury

Docteur AZCUE Mathieu, sage-femme enseignant à l'École de sage-femme de Lyon (UCBL1) Enseignant référent

Remerciements

Je souhaite tout d'abord remercier :

- Mon directeur de mémoire le Docteur David Cheillan et le Professeur Corinne Dupont, pour leur accompagnement considérable et leurs nombreux conseils qui m'ont aidé tout au long de la rédaction de ce mémoire,
- Les Professeurs Gaucherand, Huissoud et Massardier, ainsi que Madame Gonnon de l'HFME, pour m'avoir permis d'y mener mon étude,
- Madame Guy, tutrice de stage à l'HFME, pour son aide dans le recueil de données supplémentaires nécessaires à mon étude,
- Les parents et professionnels de l'HFME, pour le temps qu'ils m'ont accordé en répondant à mes questionnaires.

Puis :

- Mes parents et mes sœurs, pour leur soutien lors de mes études et leur aide à la relecture de ce mémoire,
- Mes amies Pauline, Amandine et Marine, pour leur soutien durant ces années d'études.

Sommaire

Glossaire

Introduction.....9

Matériel et méthode.....11

Résultats.....13

Discussion.....21

Conclusion.....25

Références bibliographiques.....27

Annexes

Glossaire

- AP : Auxiliaire de Puériculture
- ARS : Agence Régionale de Santé
- CHLS : Centre Hospitalier Lyon Sud
- DNS : Dépistage Néonatal de la Surdit 
- HAS : Haute Autorit  de Sant 
- HFME : Hˆpital Femme M re Enfant
- OEAP : Oto-Emissions Acoustiques Provoqu es
- PEAA : Potentiels Evoqu s Auditifs Automatis s
- URPHE : Union Rhˆne-Alpes pour la Pr vention des Handicaps de l'Enfant
- USAP : Unit  de Soins et d'Accompagnement Pr coce en p rinatologie

Introduction

Le dépistage néonatal se décline en deux composantes : une partie biologique servant à dépister des maladies graves, le test de Guthrie, et une partie clinique servant à dépister la surdité, le DNS (Dépistage Néonatal de la Surdité).

Environ 1 enfant sur 800 est atteint de surdité (1). Le DNS permet un diagnostic précoce et une prise en charge rapide de ces enfants, résultant en un meilleur pronostic sur le plan auditif et psycho moteur. Une prise en charge rapide et adaptée de la surdité favorise le développement du langage et de la communication et exerce donc un impact sur le comportement, la sociabilité et la scolarité de l'enfant (2,3,4,5,6,7).

Le DNS est un dépistage qui peut s'effectuer selon deux méthodes validées : les OEAP (Oto-Emissions Acoustiques Provoquées) et les PEAA (Potentiels Evoqués Auditifs Automatisés). Ce sont ces derniers qui sont le plus largement utilisés dans la région lyonnaise et qui sont utilisés exclusivement dans les deux maternités de notre étude. Leur fonctionnement repose sur l'enregistrement de l'activité électrique des voies auditives à la suite d'une stimulation sonore (2,8).

L'organisation du DNS est obligatoire en France depuis 2012 et a été mise en place dans toutes les maternités gratuitement. Il est géré par les ARS (Agences Régionales de Santé) en lien avec les réseaux de périnatalité et / ou les centres régionaux de dépistage néonatal. En Auvergne-Rhône-Alpes, le dépistage est organisé par l'ARS, en collaboration avec les réseaux de santé périnatale et l'URPHE (Union Rhône-Alpes pour la Prévention des Handicaps de l'Enfant), qui est chargé de la coordination du DNS. Le test est effectué par les professionnels de santé durant le séjour en maternité.

L'ARS a développé une documentation d'information concernant ce dépistage au niveau régional. Les supports d'information ne sont donc pas homogènes sur tout le territoire français, contrairement au test de Guthrie, qui dispose d'une documentation à l'échelle nationale développée par la HAS (Haute Autorité de Santé).

En Auvergne-Rhône-Alpes, il s'agit d'un dépliant présentant l'intérêt d'un dépistage précoce de troubles de l'audition et les modalités du test. Il explique également la signification des résultats obtenus et la prise en charge ultérieure dans les différents cas de figure à l'issue du test (1).

L'information donnée par le professionnel en complément de ce dépliant est primordiale pour expliquer les enjeux du DNS. Les parents jouent un rôle majeur dans la prise en charge de leur enfant et leur accord est nécessaire pour effectuer le dépistage (9). Malgré un bon taux d'exhaustivité, il reste tout de même un nombre de refus du dépistage et de perdus de vue après dépistage (10).

Il est donc intéressant d'élaborer une étude sur la compréhension des parents et sur les modalités d'information de ce dépistage, afin de comprendre ces chiffres et d'identifier les axes d'amélioration.

Plusieurs études menées à l'international ont conclu que la meilleure temporalité pour transmettre l'information sur le DNS était pendant la période prénatale, notamment durant le dernier trimestre de la grossesse (11,12). Beaucoup d'informations sont données lors des premiers jours en maternité et être informé en amont de cette période permettrait de réduire le stress parental (13). Les parents ont majoritairement indiqué préférer recevoir l'information en prénatal dans les études (11,12). La délivrance de l'information en fin de grossesse a donc été ajoutée dans le cahier des charges concernant le DNS de la région Auvergne-Rhône-Alpes de 2016 (14).

Cette étude a pour but de comprendre les ressentis des parents, leur compréhension et leur acceptation du test, et de les mettre en lien avec les pratiques des professionnels afin d'améliorer l'information donnée et la prise en charge des nouveau-nés.

L'objectif principal de cette étude est de savoir si les parents ont compris l'information transmise en maternité concernant le DNS et s'il existe une différence de compréhension entre les maternités de l'HFME (Hôpital Femme Mère Enfant) et du CHLS (Centre Hospitalier Lyon Sud).

Les objectifs secondaires sont de comparer les savoirs parentaux et le niveau de stress des parents après information et lors du dépistage, d'identifier les pratiques de chaque maternité et ainsi d'évaluer le vécu des parents de ce temps d'information.

Matériel et méthode

Pour répondre à cet objectif, une étude comparative analytique a été menée sur les patientes et leurs conjoints de deux maternités lyonnaises : la maternité de l'HFME à Bron, qui est une maternité de type III, et la maternité du CHLS à Oullins-Pierre-Bénite, de type IIb. Ces deux maternités ont été choisies afin de pouvoir comparer différents types de maternité et différents fonctionnements de transmission de l'information.

Il existe quelques postes d'AP (Auxiliaire de Puériculture) dédiés exclusivement à la réalisation du DNS et à la transmission de son information aux parents à l'HFME. Au CHLS, toutes les AP de l'équipe sont susceptibles de transmettre l'information et d'effectuer le dépistage.

Les parents inclus étaient les patientes hospitalisées dans les services de suite de naissance conventionnels, ou leurs conjoints, dont les bébés avaient déjà bénéficié du DNS et du test de Guthrie (au 2^e ou 3^e jour après leur accouchement). Les parents séjournant à l'unité kangourou ou à l'unité USAP (Unité de Soins et d'Accompagnement Précoce en périnatalogie) à l'HFME n'étaient donc pas inclus.

Les parents ne parlant pas français ou ne souhaitant pas répondre au questionnaire ont également été exclus de l'étude.

L'étude a été menée conjointement avec une autre étudiante sage-femme, Amandine Richard, qui s'est quant à elle concentrée sur le test de Guthrie. Un questionnaire commun a été réalisé et distribué sur les deux sites, avec un volet portant sur le DNS et un autre sur le test de Guthrie.

Un second questionnaire a également été préparé et distribué aux professionnels de santé concernés par la transmission de l'information afin de recueillir leur avis sur le sujet et de mieux connaître leurs pratiques.

Ces questionnaires ont été élaborés en commun avec Amandine Richard, puis revus et améliorés lors des réunions avec le directeur des deux maternités, le Docteur David Cheillan et le Professeur Corinne Dupont.

Plusieurs variables ont été recueillies : la compréhension des parents vis-à-vis du DNS, leur niveau de stress et des éléments descriptifs permettant d'identifier des facteurs de compréhension vis-à-vis du test (la distribution de documents d'information et la possibilité par exemple de poser leurs questions). D'autres éléments descriptifs permettant d'identifier leurs préférences quant à la temporalité et à la durée du temps d'information ont également été recherchés.

Le questionnaire soignant a permis de recueillir des éléments descriptifs sur les pratiques des professionnels, notamment leur niveau de formation sur le sujet, l'utilisation des documents d'information et leur avis sur les supports fournis et sur la temporalité de la délivrance d'informations. Leur perception de la réception des informations, les questions et difficultés des parents ont également été demandées dans le questionnaire.

Une trame d'observation a été conçue afin d'identifier les différences de pratiques entre les deux maternités pouvant expliquer un potentiel écart au niveau de la compréhension.

Les questionnaires distribués aux parents et aux soignants, ainsi que la trame d'observation sont en annexe.

40 questionnaires ont été distribués à l'HFME pendant le mois d'août 2023 lors d'un stage dans le service. Ils ont été donnés puis récupérés dans la chambre des parents sélectionnés selon les critères d'inclusion et d'exclusion.

Cette étude sur l'HFME a été complétée en novembre et décembre 2023 avec l'aide de la tutrice de suite de couches, Madame Guy, en distribuant 40 questionnaires supplémentaires au moment de la réunion des conseils de sortie organisée par le service pour les parents. Les parents ayant répondu au questionnaire devaient ensuite le ramener complété dans le bureau de Madame Guy.

Pour le volet soignant, un seul questionnaire a pu être distribué et récupéré à l'HFME lors du stage effectué en août. Seules quelques AP spécialisées effectuent le DNS et l'information aux parents dans cette maternité et une seule AP était présente lors cette période, ce qui explique le faible taux de réponse au questionnaire.

L'étude à Lyon Sud a été menée par Amandine Richard lors de son stage en octobre. Le questionnaire a été distribué aux parents du service selon les critères d'inclusion et d'exclusion. 46 questionnaires ont été donnés au total.

10 questionnaires ont été distribués aux AP pour le volet soignant.

Les résultats des deux maternités ont ensuite été comparés et présentés sous forme de pourcentage. Une analyse statistique a été réalisée pour identifier les différences significatives entre les deux centres grâce au test de significativité Chi² ou au test de Fischer lorsque les effectifs étaient inférieurs à 5. Les liens révélés grâce à ces tests ont été quantifiés par le calcul d'Odds Ratio et de son intervalle de confiance à 95%.

Le critère de jugement principal était la compréhension globale des parents vis-à-vis des informations transmises en maternité sur le DNS. Le critère de jugement secondaire était le niveau de stress des parents vis-à-vis du test après le temps d'information puis après dépistage.

Résultats

Dans les deux maternités, il a été observé que le DNS était expliqué en suite de couches par une AP du service avant le test. Le support de l'ARS était utilisé, glissé dans le carnet de santé et complété par une information orale.

Au total, sur les 80 questionnaires distribués à l'HFME, 24 questionnaires ont pu être recueillis en août et 6 en décembre. 50 parents ont été perdus de vue car ils n'ont pas répondu aux questionnaires. En ce qui concerne le site du CHLS, 34 questionnaires sur les 46 distribués ont été recensés, ce qui fait un total de 12 parents perdus de vue.

La population totale incluse dans l'étude était composée à 54,7% de parents d'âge compris entre 30 et 39 ans. 51,6% étaient des primipares et les catégories socio-professionnelles les plus représentées étaient les professions intermédiaires et les employés, respectivement à 32,7% et à 29,7% (Tableau 1).

L'échantillon étudié sur l'HFME était constitué principalement de primipares, à 60%, avec une représentation plus importante de cadres et de professions intellectuelles supérieures qu'au CHLS. L'échantillon du CHLS était composé en majorité de multipares à 55,9%, avec une représentation plus importante, à 61,8%, de parents d'âge compris entre 30 et 39 ans, contre 46,7% à l'HFME (Tableau 1).

Tableau 1 : Caractéristiques individuelles de la population étudiée selon le type de maternité.

Caractéristiques	HFME N=30 % (n)	CHLS N=34 % (n)	Total N=64 % (n)
<i>Âge des parents :</i>			
20-29 ans	53,3 (16)	26,5 (9)	39,1 (25)
30-39 ans	46,7 (14)	61,8 (21)	54,7 (35)
≥ 40 ans	0 (0)	11,7 (4)	6,2 (4)
<i>Parité :</i>			
Primipare	60 (18)	44,1 (15)	51,6 (33)
2 ^e pare	30 (9)	26,5 (9)	28,1 (18)
3 ^e pare	6,7 (2)	20,6 (7)	14,1 (9)
≥ 4 ^e pare	3,3 (1)	8,8 (3)	6,2 (4)
<i>Catégories Socio-Professionnelles :</i>			
Artisans / commerçants et chefs d'entreprise	10 (3)	5,9 (2)	7,8 (5)
Cadres et professions intellectuelles supérieures	20 (6)	8,8 (3)	14,1 (9)
Professions intermédiaires	23,3 (7)	41,2 (14)	32,7 (21)
Employés	33,3 (10)	26,5 (9)	29,7 (19)
Ouvriers	0 (0)	2,9 (1)	1,6 (1)
Etudiants	6,7 (2)	2,9 (1)	4,7 (3)
Sans profession	6,7 (2)	8,8 (3)	7,8 (5)
Non indiqué	0 (0)	2,9 (1)	1,6 (1)

Peu de différences de compréhension globale du DNS ont été retrouvées entre les deux maternités. Cependant, l'écart s'est creusé lors de l'analyse des degrés de compréhension : 63,3% des parents déclaraient comprendre totalement le DNS à l'HFME, contre 38,2% au CHLS. 38,2% des parents déclaraient une compréhension seulement partielle du dépistage au CHLS, contre 20% à l'HFME (Tableau 2).

Tableau 2 : Compréhension du DNS et niveau de stress lié au dépistage selon le type de maternité.

Variables	HFME N=30 % (n)	CHLS N=34 % (n)	Total N=64 % (n)	p-value
<i>Compréhension du test :</i>				
Oui complètement	63,3 (19)	38,2 (13)	50 (32)	p = 0,5**
Oui partiellement	20 (6)	38,2 (13)	29,7 (19)	
Un peu	10 (3)	17,7 (6)	14,1 (9)	
Pas du tout	6,7 (2)	5,9 (2)	6,2 (4)	
<i>Niveau de stress après informations sur le dépistage :</i>				
0-4	80 (24)	64,7 (22)	71,9 (46)	p = 0,02*
5-10	6,7 (2)	32,4 (11)	20,3 (13)	
Ne sait pas	13,3 (4)	2,9 (1)	7,8 (5)	
<i>Niveau de stress lors du dépistage :</i>				
0-4	30 (9)	44,1 (15)	37,5 (24)	p = 0,7
5-10	13,3 (4)	26,5 (9)	20,3 (13)	
Ne sait pas	56,7 (17)	29,4 (10)	42,2 (27)	

* : p-value significative.

** : calcul de la p-value selon une formation de deux catégories. L'une regroupe les réponses « oui complètement » et « oui partiellement », et l'autre rassemble les réponses « un peu » et « pas du tout ». La p-value calculée n'est pas significative.

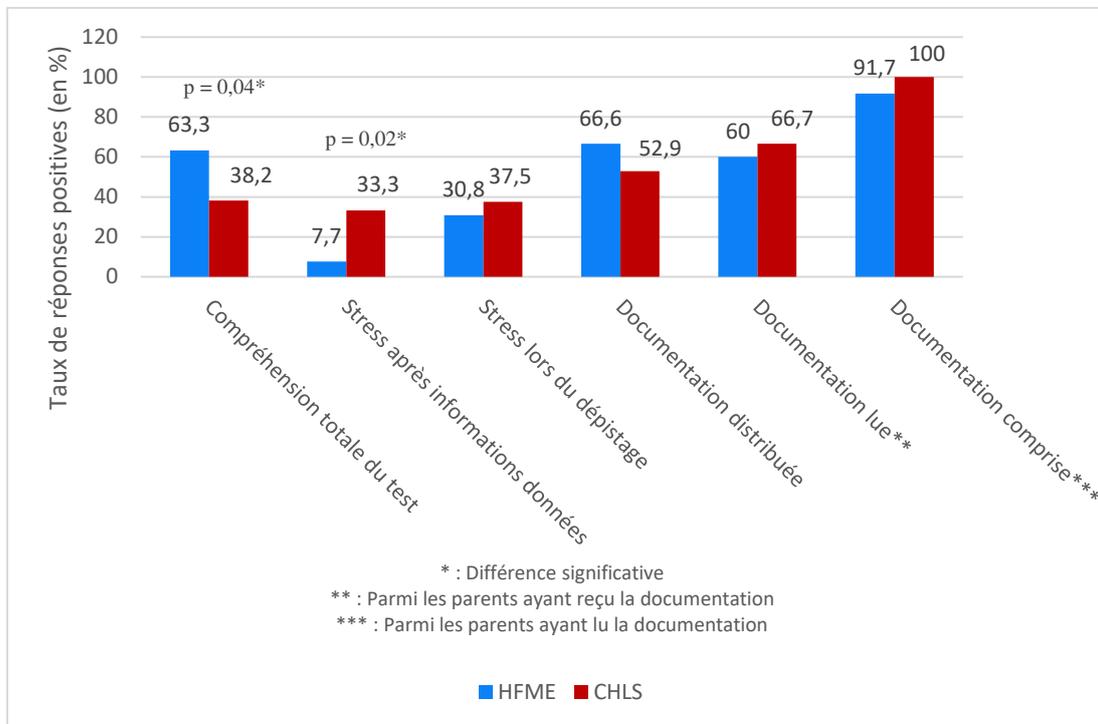
Il existait ainsi un écart significatif sur le niveau de compréhension totale du DNS entre l'HFME et le CHLS (Graphique 1). La population de l'HFME déclarait davantage comprendre totalement le test avec un Odds Ratio à 2,8 compris dans un intervalle de confiance à 95% de [1,02 – 7,69].

Il existait également un écart significatif sur le niveau de stress après information sur le dépistage entre les deux maternités (Graphique 1) : les parents avaient un niveau de stress moins élevé à l'HFME avec un Odds Ratio à 6 compris dans un intervalle de confiance à 95% de [1,19 – 30,14].

Sur les deux sites, les parents ont évoqué en grande majorité comme objet d'inquiétude des résultats négatifs pour leur enfant, mais aussi le fait de ne pas pouvoir assister au test. Ils se disaient cependant rassurés par le fait que ce soit un geste indolore et courant, permettant une prise en charge rapide et précoce.

Lors du dépistage, les niveaux de stress ne présentaient pas de différences significatives (Graphique 1). Les parents étaient rassurés par de bons résultats et par la méthode de dépistage mais étaient inquiets s'il y avait besoin de retester une oreille. Le fait d'être présent ou absent au moment du dépistage a également été rapporté comme source de réassurance ou d'inquiétude.

Aucune différence significative n'a été trouvée quant à la documentation donnée sur le DNS (Graphique 1) : 59,4% des parents l'ont reçu dans les deux centres et 63,2% de ces parents l'ont lu. Cette documentation a été bien comprise à 95,8% sur les deux maternités.



Graphique 1 : Compréhension du test, stress et documentation sur le DNS selon le type de maternité.

Il n'existait pas de différence de transmission d'informations entre les deux hôpitaux.

Le moment de transmission de l'information était adapté pour 53,2% des parents et 35,9% pensaient que ce moment n'était pas adapté dans les deux maternités. Parmi ces parents, la majorité aurait souhaité l'avoir avant le test, notamment en anténatal. Une minorité de parents ont reçu des informations sur le DNS pendant la grossesse dans les deux centres (Tableau 3).

Tableau 3 : Moment de transmission d'information, informations pendant la grossesse selon le type de maternité.

Variables	HFME N=30 % (n)	CHLS N=34 % (n)	Total N=64 % (n)	p-value
<i>Le moment de transmission de l'information est-il adapté :</i>				
Oui	56,7 (17)	50 (17)	53,2 (34)	p = 0,3
Non	26,7 (8)	44,1 (15)	35,9 (23)	
Ne sait pas	16,6 (5)	5,9 (2)	10,9 (7)	
<i>Les parents ont-ils reçu des informations pendant la grossesse :</i>				
Oui	13,3 (4)	17,7 (6)	15,6 (10)	p = 0,7
Non	83,4 (25)	82,3 (28)	82,8 (53)	
Ne sait pas	3,3 (1)	0 (0)	1,6 (1)	
<i>Par qui ont-elles été transmises :</i>				
	N=4	N=6	N=10	
Sage-femme libérale	0 (0)	50 (3)	30 (3)	
Sage-femme hospitalière	75 (3)	33,3 (2)	50 (5)	
Gynécologue	0 (0)	16,7 (1)	10 (1)	
Ne sait pas	25 (1)	0 (0)	10 (1)	
<i>Sous quelles formes :</i>				
Par oral avec support papier	75 (3)	33,3 (2)	50 (5)	p = 0,5
Par oral sans support papier	25 (1)	66,7 (4)	50 (5)	
<i>Quand ont-elles été transmises :</i>				
Cours de préparation à la naissance	25 (1)	50 (3)	40 (4)	
Consultation prénatale	25 (1)	16,7 (1)	20 (2)	
Hospitalisation	50 (2)	33,3 (2)	40 (4)	
<i>Ont-elles été comprises :</i>				
Oui	100 (4)	83,3 (5)	90 (9)	p = 1
Non	0 (0)	16,7 (1)	10 (1)	

Sur le plan des pratiques de chaque maternité, il existait une différence significative quant à la proposition de rester avec l'enfant pour le dépistage. 67,6% des parents du CHLS se sont vu proposer de rester avec leur enfant et 61,8% ont effectivement assisté au dépistage. 6,7% ont reçu cette proposition et ont assisté au DNS sur l'HFME. Cependant, la majorité des parents ont bénéficié d'une explication du déroulement du dépistage avant et après celui-ci dans les deux centres (Tableau 4).

Dans les deux maternités, 60,9% des parents estimaient avoir bénéficié d'un temps d'information suffisant et 59,4% ont pu poser leurs questions (Tableau 4).

Tableau 4 : Temps d'information avec le professionnel et pratiques selon le type de maternité.

Variables	HFME N=30 % (n)	CHLS N=34 % (n)	Total N=64 % (n)	p-value
<i>Temps avec le professionnel de santé pour expliquer le dépistage :</i>				
Suffisant	63,3 (19)	58,8 (20)	60,9 (39)	p = 0,4
Insuffisant	26,7 (8)	41,2 (14)	34,4 (22)	
Ne sait pas	10 (3)	0 (0)	4,7 (3)	
<i>Possibilité de poser ses questions :</i>				
Oui	53,3 (16)	64,7 (22)	59,4 (38)	p = 0,7
Non	36,7 (11)	35,3 (12)	35,9 (23)	
N'a pas tout compris	16,7 (2)	33,3 (4)	25 (6)	
N'a pas osé	41,7 (5)	8,3 (1)	25 (6)	
Manque de temps	25 (3)	50 (6)	37,5 (9)	
Ne se sent pas concerné	8,3 (1)	8,3 (1)	8,3 (2)	
Autres	8,3 (1)	0 (0)	4,2 (1)	
Ne sait pas	10 (3)	0 (0)	4,7 (3)	
<i>Explication des modalités de dépistage :</i>				
Oui	53,3 (16)	70,6 (24)	62,5 (40)	p = 0,2
Informations utiles	87,5 (14)	95,8 (23)	92,5 (37)	
Informations non utiles	0 (0)	4,2 (1)	2,5 (1)	
Ne sait pas	12,5 (2)	0 (0)	5 (2)	
Non	43,4 (13)	29,4 (10)	35,9 (23)	
Ne sait pas	3,3 (1)	0 (0)	1,6 (1)	
<i>Proposition de rester avec l'enfant pour le dépistage :</i>				
Oui	6,7 (2)	67,6 (23)	39,1 (25)	p = 0,000001*
Non	86,6 (26)	32,4 (11)	57,8 (37)	
Ne sait pas	6,7 (2)	0 (0)	3,1 (2)	
<i>Présence lors du dépistage :</i>				
Oui	6,7 (2)	61,8 (21)	35,9 (23)	p = 0,00004*
Non	73,3 (22)	38,2 (13)	54,7 (35)	
Ne sait pas	20 (6)	0 (0)	9,4 (6)	
<i>Explication du déroulement du dépistage une fois effectué :</i>				
Oui	53,3 (16)	38,2 (13)	45,3 (29)	p = 0,7
Non	30 (9)	26,5 (9)	28,1 (18)	
Ne sait pas	16,7 (5)	35,3 (12)	26,6 (17)	

La seule AP disponible dédiée au DNS lors du stage effectué à l'HFME a été sélectionnée et a reçu un questionnaire de l'étude. 6 AP ont répondu au questionnaire au CHLS.

L'échantillon étudié était composé uniquement d'AP, également réparties dans chaque catégorie d'ancienneté (Tableau 5).

Tableau 5 : Caractéristiques de la population étudiée chez les soignants selon le type de maternité.

Variables	HFME N= % (n)	CHLS N= % (n)	Total N= % (n)
<i>Profession :</i>			
Sage-femme	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Auxiliaire de Puériculture	100 (1)	100 (6)	100 (7)
<i>Exercice en maternité :</i>			
Depuis moins de 1 an	0 (0)	16,7 (1)	14,2 (1)
Entre 1 et 5 ans	0 (0)	33,3 (2)	28,6 (2)
Entre 6 et 10 ans	0 (0)	33,3 (2)	28,6 (2)
Plus de 10 ans	100 (1)	16,7 (1)	28,6 (2)

Du fait du faible effectif de répondants à l'HFME, il n'est pas possible de conclure à une différence significative concernant le vécu et les pratiques des soignants. 83,3% des soignants du CHLS pensaient que l'information sur le DNS était transmise au bon moment, tandis que l'AP de l'HFME ne le pensait pas (Tableau 6), considérant ainsi que le moment adapté serait plutôt en période prénatale.

Les questions fréquemment posées par les parents, relevées par les soignants, concernaient le fonctionnement du test, notamment s'il était douloureux, et ses résultats. La question revenant le plus souvent sur les deux sites était de savoir si l'enfant était diagnostiqué sourd si les résultats du test étaient négatifs.

Les soignants proposaient des formations comme piste d'amélioration et d'harmonisation de l'information, afin que toutes les catégories professionnelles intervenant avant et après l'accouchement connaissent le déroulé du dépistage.

Tableau 6 : Vécu et pratiques des soignants sur l'information délivrée sur le DNS selon le type de maternité.

Variables	HFME N= % (n)	CHLS N= % (n)	Total N= % (n)	p-value
<i>Utilisation systématique des documents d'informations :</i>				
Oui	100 (1)	50 (3)	57,1 (4)	p = 1
Non	0 (0)	50 (3)	42,9 (3)	
<i>Sensation que l'information est comprise :</i>				
Oui	0 (0)	100 (6)	85,7 (6)	
Non	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
Ne sait pas	100 (1)	0 (0)	14,3 (1)	
<i>Support fourni adapté :</i>				
Oui	100 (1)	50 (3)	57,1 (4)	p = 1
Non	0 (0)	50 (3)	42,9 (3)	
<i>Information transmise au bon moment :</i>				
Oui	0 (0)	83,3 (5)	71,4 (5)	p = 0,286
Non	100 (1)	16,7 (1)	28,6 (2)	
<i>Difficultés à expliquer le programme de dépistage :</i>				
Oui	100 (1)	33,3 (2)	42,9 (3)	p = 0,429
Non	0 (0)	66,7 (4)	57,1 (4)	
<i>A l'aise pour répondre aux questions :</i>				
Oui	0 (0)	66,7 (4)	57,1 (4)	
Non	0 (0)	33,3 (2)	28,6 (2)	
Ne sait pas	100 (1)	0 (0)	14,3 (1)	
<i>En confiance par rapport aux connaissances du dépistage :</i>				
Oui	100 (1)	66,7 (4)	71,4 (5)	p = 1
Non	0 (0)	33,3 (2)	28,6 (2)	
<i>Confronté à des refus du dépistage :</i>				
Oui	100 (1)	66,7 (4)	71,4 (5)	p = 1
Non	0 (0)	33,3 (2)	28,6 (2)	

Discussion

Les résultats montraient une bonne compréhension globale du test par les parents et un niveau de stress lié au DNS plutôt bas dans les deux centres. Cela peut s'expliquer par les retours majoritairement positifs liés au temps d'information. Plus de la moitié des parents des deux maternités ont jugé que le temps passé avec le professionnel était suffisant et qu'ils avaient eu la possibilité de poser toutes leurs questions. La majorité déclare aussi avoir reçu des informations sur les modalités de dépistage dans les deux centres. Ce vécu du temps d'information et du dépistage est retrouvé dans les études scientifiques (15,16).

Si la compréhension globale de l'information était similaire sur les deux maternités, la compréhension totale était significativement 2,8 fois plus importante sur l'HFME.

Cette différence peut s'expliquer par les caractéristiques de la population, celle de l'HFME semblant compter davantage de cadres et de professions intellectuelles supérieures. Plusieurs études ont prouvé que la catégorie socio-professionnelle influait sur la transmission de l'information, sur les connaissances et donc sur la compréhension des parents vis-à-vis des dépistages néonataux (17,18).

Cet écart peut aussi être expliqué par l'existence d'un poste d'AP dédié uniquement à la réalisation du DNS sur l'HFME. L'information est donnée à tous les parents de la même manière avec support écrit, par la même personne spécialiste du DNS qui réalise le test et s'occupe du dépistage en maternité. La diversité des intervenants au CHLS peut entraîner une différence de compréhension entre les parents au sein même de la maternité. Certains professionnels peuvent expliquer plus de points et auront un discours plus clair que d'autres, ce qui entraîne des disparités au niveau de l'information donnée.

La différence du degré de compréhension des parents entre les deux sites semble corrélée au niveau de stress après information. En effet, les parents présentaient un niveau de stress significativement 6 fois plus élevé après informations au CHLS.

Cette différence pourrait s'expliquer par une compréhension plus totale de l'information à l'HFME. Cette plus grande compréhension du test, de ses modalités et de ses enjeux, comme par exemple le fait que le test soit indolore et permette une prise en charge rapide, peut être un facteur de réassurance. Ces paramètres ont d'ailleurs été cités par les parents comme étant des éléments rassurants. Cette différence peut aussi s'expliquer à nouveau par une plus forte proportion de cadres et professions intellectuelles supérieures à l'HFME. Ces données sont retrouvées dans la littérature : l'étude menée par Vohr et al. cite notamment une moindre connaissance du dépistage et un faible niveau socio-économique comme facteurs associés à une augmentation du stress maternel (13).

L'étude ne montrait aucune différence sur le niveau de stress lors du dépistage. Cela peut s'expliquer par le fait que le test soit effectué selon les mêmes modalités dans les deux maternités, par les PEAA, qui sont une méthode non invasive et indolore. Un facteur de réassurance commun aux deux sites, cité par les parents et retrouvé dans les études, est le bénéfice à dépister tôt. Les parents se disent

moins inquiets par le fait de connaître une potentielle surdité précocement. L'étude de Barringer et al. a montré que la majorité des parents étaient rassurés par le fait de bénéficier d'un dépistage précoce, même si leur enfant avait des résultats négatifs (19).

Un plus grand nombre de parents rapportait être davantage stressé par un résultat négatif que par la procédure en elle-même une fois le test effectué, ce qui peut expliquer une répartition non significativement différente des niveaux de stress entre les deux maternités. L'absence d'un plus grand nombre de parents lors du dépistage à l'HFME peut expliquer le nombre plus important de parents ne se prononçant pas sur leur niveau stress pendant le dépistage. Elle ne semble cependant pas influencer sur ce niveau de stress parmi les répondants. Cela peut être dû à l'explication faite aux parents sur le déroulement du dépistage une fois celui-ci effectué. Cela peut aussi appuyer le fait qu'après dépistage, les parents semblent davantage stressés par les résultats que par le procédé. Cette notion est retrouvée dans l'étude de Vohr et al., qui indique que les parents vivent un plus grand niveau de stress lorsqu'il leur est annoncé que leur enfant a obtenu des résultats négatifs (13).

Le moment de transmission de l'information semblait adapté pour la majorité des répondants, tant du côté des parents que des soignants. Cela peut s'expliquer par le fait que l'information peut paraître moins abstraite lorsqu'elle est transmise au plus proche du dépistage. Les parents ont ainsi une information complète en tête au moment du test. Ce résultat est en désaccord avec plusieurs études scientifiques menées sur le sujet, qui au contraire juge la période prénatale plus adaptée pour une transmission de l'information. La majorité des parents de ces études menées sur le sujet indiquait préférer recevoir une information en période prénatale (11,12). Informer en amont permettrait notamment une réduction du stress parental (13) et éviterait de noyer l'information sur le dépistage dans toutes les informations données lors des premiers jours du post-partum.

Les professionnels et parents de notre étude ayant jugé que ce moment n'était pas adapté indiquaient en majorité la période prénatale comme le meilleur moment pour informer sur le DNS, se rangeant à l'avis de la littérature scientifique.

Il serait donc judicieux d'avoir plusieurs temps d'information. Un premier temps en prénatal permettrait d'informer en amont, permettant aux parents de bénéficier de plus de recul sur le dépistage et de diminuer leur niveau de stress. Un second temps de rappel d'information, plus succinct et juste avant le dépistage, permettrait aux parents de se souvenir des informations données au préalable au moment du dépistage.

Les différences révélées dans cette étude pourraient être expliquées par d'autres différences de pratiques existantes entre les deux maternités. Il serait intéressant d'étudier avec davantage de puissance les pratiques des soignants de ces maternités pour conclure sur ce point.

Cette étude a permis de mettre en évidence plusieurs différences significatives entre les deux maternités, au travers d'un échantillon représentatif de la population de ces maternités. Les questionnaires élaborés en parallèle pour les parents et pour les soignants ont permis de confronter les points de vue des parents et des professionnels.

Cependant, cette étude présente plusieurs biais et limites. Une de ses limites principales est sa faible puissance, dû à son nombre restreint de participants, notamment dans le volet soignant. Aucun calcul de significativité n'a pu être possible dans ce volet du fait d'une seule réponse obtenue à l'HFME. Cette limite est également retrouvée dans le volet parent de l'étude, avec peu de significativité retrouvée et des intervalles de confiance calculés de large amplitude. Il faudrait ainsi bénéficier de davantage de puissance pour avoir une plus grande précision sur les Odds Ratio calculés et leur intervalle de confiance.

Cette étude présente un biais de sélection, avec un nombre important de perdus de vue, notamment sur l'HFME. Quelques questions n'ont reçu que peu de réponses des parents, ce qui peut influencer sur les résultats.

Il existe également un biais de mémoire. Les parents reçoivent une quantité considérable d'informations lors des premiers jours en maternité, et ne se souviennent donc pas toujours de toutes les informations transmises. Cela peut impacter leurs réponses aux questionnaires concernant leur compréhension du test, le temps d'information et leur niveau de stress. La distribution du questionnaire en maternité, que peu de temps après l'information et le test, a cependant permis de limiter ce biais.

Enfin, une autre limite de cette étude réside dans le principe d'auto-évaluation utilisé dans les questionnaires pour évaluer la compréhension des parents et leur niveau de stress. La subjectivité inhérente à cette méthode peut induire parfois une surestimation ou une sous-estimation du niveau de compréhension ou de stress des parents.

Cette étude ouvre ainsi de nouvelles perspectives dans l'exercice personnel futur de la profession de sage-femme. Si les parents rapportent actuellement un plutôt bon vécu et une bonne compréhension de ce test, il serait tout de même intéressant de l'aborder lors de consultations en prénatal, comme expliqué ci-dessus.

Le retour des parents montre qu'il est important d'aborder certains questionnements pour un vécu plus serein du test. Il serait par exemple important de préciser qu'un résultat négatif est fréquent et n'est pas l'équivalent d'un diagnostic de surdit , que le test est indolore, routinier et qu'il permet une prise en charge pr coce et optimale de l'enfant. La possibilit  d'assister au test serait  galement un grand  l ment de r assurance selon les parents. Une solution pourrait  tre d'informer largement les parents sur le d roul  du test et sur la n cessit  d'avoir un enfant calme pour le d pistage, afin de pouvoir les inviter plus fr quemment   y assister sans compromettre le test, ni les inqui ter davantage.

Conclusion

Les résultats de cette étude montrent que les parents présentent dans l'ensemble une bonne compréhension du test et un niveau de stress qui reste majoritairement bas. Il existe des différences entre les deux maternités concernant la compréhension totale et le niveau de stress avant dépistage, qui peuvent s'expliquer par les caractéristiques de population et les différences de pratique. Les retours sont majoritairement positifs concernant le temps d'information sur le DNS.

Cette étude ouvre de nouvelles approches concernant le temps d'information donné sur le DNS. En effet, en recueillant le point de vue des parents, cela permet de mieux répondre à leurs attentes dans notre futur exercice professionnel et ainsi de leur permettre de comprendre et vivre au mieux ce dépistage, tout en renforçant leur adhésion à ce programme important pour leur enfant.

Certains points d'inquiétude et d'incompréhension des parents concernant le DNS ont pu être relevés, et il serait intéressant de mettre ces résultats en parallèle de ceux obtenus sur le dépistage néonatal du Guthrie.

Références bibliographiques

1. Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes. Un test de dépistage de la surdité pour tous les nouveau-nés en maternité. Novembre 2021. Disponible : <https://www.chu-clermontferrand.fr/sites/default/files/media/2022-06/D%C3%A9pistage%20surdit%C3%A9%20nouveau-n%C3%A9%20ARS.pdf>
2. Denoyelle F, Rouillon I, Alvin F, Parodi M, Couloigner V, Loundon N, et al. Le dépistage néonatal de la surdité. *Med Sci (Paris)*. mai 2021;37(5):519-27.
3. Yoshinaga-Itano C. Early intervention after universal neonatal hearing screening: impact on outcomes. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. 2003;9(4):252-66.
4. Pimperton H, Kennedy CR. The impact of early identification of permanent childhood hearing impairment on speech and language outcomes. *Arch Dis Child*. juill 2012;97(7):648-53.
5. Moeller MP. Early intervention and language development in children who are deaf and hard of hearing. *Pediatrics*. sept 2000;106(3):E43.
6. Fulcher A, Purcell AA, Baker E, Munro N. Listen up: children with early identified hearing loss achieve age-appropriate speech/language outcomes by 3 years-of-age. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. déc 2012;76(12):1785-94.
7. Sharma A, Dorman MF, Spahr AJ. A sensitive period for the development of the central auditory system in children with cochlear implants: implications for age of implantation. *Ear Hear*. déc 2002;23(6):532-9.
8. Haute Autorité de Santé. Évaluation du programme national de dépistage de la surdité permanente néonatale. HAS ; 2023. 20p. Disponible : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-08/note_de_cadrage_evaluation_du_programme_national_de_depistage_de_la_surdite_permanente_neonatale.pdf
9. Arrêté du 3 novembre 2014 relatif au cahier des charges national du programme de dépistage de la surdité permanente néonatale. Disponible : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000029754753>

10. Bouillot L, Vercherat M, Durand C. Mise en œuvre du dépistage néonatal de la surdité en Rhône-Alpes. État des lieux 2016 et 1er semestre 2017. Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire. 2018; (27):556-562.
Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/auvergne-rhone-alpes/mise-en-oeuvre-du-depistage-neonatal-de-la-surdite-en-rhone-alpes.-etat-des-lieux-2016-et-1er-semestre-2017>
11. Arnold CL, Davis TC, Humiston SG, Bocchini JA, Bass PF, Bocchini A, et al. Infant hearing screening: stakeholder recommendations for parent-centered communication. Pediatrics. mai 2006;117(5 Pt 2):S341-354.
12. NSW Department of Health. Evaluation of the Statewide Infant Screening – Hearing (SWISH) Program. Health Outcomes International ; mai 2011. 103p.
Disponible :
<https://www.health.nsw.gov.au/kidsfamilies/MCFhealth/Documents/swish-evaluation.pdf>
13. Vohr BR, Letourneau KS, McDermott C. Maternal Worry About Neonatal Hearing Screening. J Perinatol. févr 2001;21(1):15-20.
14. Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes. Cahier des charges de la région Auvergne-Rhône-Alpes relatif au programme de vérification de l'audition des nouveau-nés. ARS Auvergne-Rhône-Alpes ; juill 2016. 24p.
Disponible :
https://www.rp2s.fr/wp-content/uploads/DNS-CahierCharges-V2_Juill2016.pdf
15. Bayat A, Abdollahi FZ, Saki N, Khiavi FF, Mohammadian S, Bardsiri MM, et al. Parent's Satisfaction of Universal Newborn Hearing Screening Program in Iran. Indian J Otolaryngol Head Neck Surg. août 2022;74(Suppl 1):517-22.
16. Mazlan R, Hickson L, Driscoll C. Measuring parent satisfaction with a neonatal hearing screening program. J Am Acad Audiol. avr 2006;17(4):253-64.
17. Araia MH, Wilson BJ, Chakraborty P, Gall K, Honeywell C, Milburn J, et al. Factors associated with knowledge of and satisfaction with newborn screening education: a survey of mothers. Genet Med. déc 2012;14(12):963-70.
18. Tluczek A, Orland KM, Nick SW, Brown RL. Newborn screening: an appeal for improved parent education. J Perinat Neonatal Nurs. 2009;23(4):326-34.

19. Barringer DG, Mauk GW. Survey of parents' perspectives regarding hospital based newborn hearing screening. *Audiol Today* 1997;1:18 ± 19.

Annexes

Annexe I – Trame d’observation

DNS	Guthrie
<p>Qui explique le DNS ?</p> <p><input type="checkbox"/> Sage-femme <input type="checkbox"/> AP <input type="checkbox"/> Pédiatre <input type="checkbox"/> Autres :</p> <p>Dans quel service est-ce expliqué ?</p> <p><input type="checkbox"/> SDN <input type="checkbox"/> SDC <input type="checkbox"/> Cs</p> <p>A quel moment l’information est-elle transmise ?</p> <p><input type="checkbox"/> En prénatal <input type="checkbox"/> J0 <input type="checkbox"/> J1 <input type="checkbox"/> J2 <input type="checkbox"/> Après le test</p> <p>Quel support d’information est utilisé ?</p> <p><input type="checkbox"/> Aucun <input type="checkbox"/> Support du réseau Aurore <input type="checkbox"/> Autres supports :</p> <p>Comment l’information est-elle expliquée ?</p> <p><input type="checkbox"/> En donnant uniquement les supports écrits <input type="checkbox"/> En expliquant les supports écrits à l’oral <input type="checkbox"/> A l’oral sans expliquer les supports écrits</p> <p>Quelles informations sont transmises ?</p> <p><input type="checkbox"/> Modalités de réalisation du test <input type="checkbox"/> Modalités de transmission des résultats <input type="checkbox"/> Autres :</p>	<p>Qui explique le Guthrie ?</p> <p><input type="checkbox"/> Sage-femme <input type="checkbox"/> AP <input type="checkbox"/> Pédiatre <input type="checkbox"/> Autres :</p> <p>Dans quel service est-ce expliqué ?</p> <p><input type="checkbox"/> SDN <input type="checkbox"/> SDC <input type="checkbox"/> Cs</p> <p>A quel moment l’information est-elle transmise ?</p> <p><input type="checkbox"/> En prénatal <input type="checkbox"/> J0 <input type="checkbox"/> J1 <input type="checkbox"/> J2 <input type="checkbox"/> Après le test</p> <p>Quel support d’information est utilisé ?</p> <p><input type="checkbox"/> Aucun <input type="checkbox"/> Support de l’HAS <input type="checkbox"/> Autres supports :</p> <p>Comment l’information est-elle expliquée ?</p> <p><input type="checkbox"/> En donnant les supports écrits <input type="checkbox"/> En expliquant les supports écrits à l’oral <input type="checkbox"/> A l’oral sans expliquer les supports écrits</p> <p>Quelles informations sont transmises ?</p> <p><input type="checkbox"/> Modalités de prélèvement <input type="checkbox"/> Maladies dépistées <input type="checkbox"/> Consentement pour étude génétique <input type="checkbox"/> Modalités de transmission des résultats <input type="checkbox"/> Autres :</p>

Annexe II – Questionnaire parent

Bonjour,

Dans le cadre de notre diplôme de fin d'études de sage-femme, nous réalisons un mémoire sur l'information transmise aux parents sur le programme national de dépistage néonatal ayant recours à des examens de biologie médicale (test de Guthrie) et le dépistage néonatal de la surdité. Ces deux dépistages sont recommandés et proposés à tous les parents. Ce travail est réalisé avec l'équipe de maternité et les responsables de ces dépistages.

Nous souhaiterions recueillir via ce questionnaire votre expérience et votre vécu sur ce sujet afin d'améliorer nos pratiques dans la vie courante et d'adapter au mieux notre discours envers vous à l'avenir. Nous vous remercions par avance pour le temps que vous pourrez consacrer à notre étude.

Emma COURTHIAL et Amandine RICHARD

Quel est votre âge ?

Combien de fois avez-vous accouché ?

Quel est votre métier ?

Concernant le Dépistage Néonatal de la Surdité (DNS) :

1. Avez-vous compris l'objectif principal d'un dépistage **précoce** de la surdité ?

Oui, complètement Oui, partiellement Un peu Pas du tout
Pourriez-vous le reformuler en quelques mots ?

2. Vous a-t-on donné des documents d'informations concernant ce dépistage ?

Oui Non je ne me souviens pas ou je ne sais plus

Si oui, quand ? Pendant la grossesse En salle d'accouchement En maternité

Si oui, les avez-vous lus ? Oui → Les avez-vous compris ? Oui Non

Non → Pourquoi ?

Pas le temps Trop long Pas clair Je ne me sens pas concernée

Autre, précisez :

3. Le moment de transmission d'informations sur le DNS était-il adapté selon vous ? Oui Non

Si non, à quel moment auriez-vous préféré avoir cette information ?

4. Aviez-vous déjà eu des informations sur ce dépistage pendant cette grossesse ? Oui Non

Si oui, par qui ? Sage-femme de ville Sage-femme hospitalière
 Médecin traitant Gynécologue Pédiatre
Sous quelles formes ? Par oral sans support papier Par oral avec support papier
Si oui, quand ? Cours de préparation à la naissance Entretien prénatal Consultation de suivi de grossesse Hospitalisation Autre :

Si oui, aviez-vous compris les informations transmises ? Oui Non
Si non, pourquoi ? Trop long Pas clair Je ne me sens pas concernée Autre, précisez :

5. Le temps accordé par le professionnel de santé en maternité pour expliquer le dépistage était-il suffisant pour vous ?

Oui Non

6. Avez-vous pu poser toutes vos questions ?

Oui Non, je n'ai pas tout compris Non, je n'ai pas osé Non, par manque de temps avec le professionnel non je ne me sens pas concernée

7. Vous a-t-on expliqué les modalités de réalisation de ce dépistage ? Oui Non

Si oui, ces informations vous ont-elles paru utiles ? Oui Non, précisez pourquoi :

8. Ces informations ont-elles suscité des inquiétudes ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Pas du tout inquiète **Extrêmement inquiète**
Précisez ce qui vous a rassuré ou inquiété :

9. Vous a-t-on proposé de rester avec votre enfant pour le dépistage ? Oui Non

10. Avez-vous été présente lors du dépistage ?

Oui → Était-ce source d'inquiétude ?
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Pas du tout inquiète **Extrêmement inquiète**
Précisez ce qui vous a rassuré ou inquiété :

Non → Vous a-t-on expliqué comment cela s'était passé ? Oui Non

7. Vous a-t-on expliqué les modalités de réalisation du dépistage ? Oui

Non

Si oui, ces informations vous ont-elles paru utiles ? Oui Non, précisez pourquoi :

8. Vous a-t-on expliqué les modalités de transmission des résultats ? Oui

Non

Si oui, pouvez-vous nous expliquer comment ils seront transmis et quand :

9. Ces informations ont-elles suscité des inquiétudes ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Pas du tout inquiète Extrêmement inquiète

Précisez ce qui vous a rassuré ou inquiété :

10. Vous a-t-on proposé de rester avec votre enfant pour le dépistage ? Oui

Non

11. Avez-vous été présente lors du dépistage ?

Oui → Était-ce source d'inquiétude ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Pas du tout inquiète Extrêmement inquiète

Précisez ce qui vous a rassuré ou inquiété :

Non → Vous a-t-on expliqué comment ça s'est passé ? Oui Non

Vous êtes arrivés à la fin de ce questionnaire, nous vous remercions d'avoir pris le temps d'y répondre !

Annexe III – Questionnaire soignant

Bonjour,

Dans le cadre de notre diplôme de fin d'études de sage-femme, nous réalisons un mémoire sur le thème de la transmission de l'information aux parents concernant le programme national de dépistage néonatal ayant recours à des examens de biologie médicale (test de Guthrie) et le dépistage néonatal de la surdité.

Actuellement, différents supports sont proposés aux soignants pour les aider dans leur démarche, mais il n'existe pas de consensus dans les études scientifiques permettant de déterminer la meilleure façon de transmettre cette information aux parents.

Nous souhaiterions recueillir via ce questionnaire votre expérience sur ce sujet afin d'améliorer nos pratiques dans la vie courante et d'adapter au mieux notre discours envers nos patients. Nous vous remercions par avance pour le temps que vous pourrez consacrer à notre étude.

Emma COURTHIAL et Amandine RICHARD

1. Vous êtes :

Sage-femme AP Autre – précisez :

2. Depuis combien de temps exercez-vous **en maternité** ?

Moins de 1 an Entre 1 et 5 ans plus de 5 et ≤ 10 ans Plus de 10 ans

3. Avez-vous pu bénéficier d'une information sur l'extension récente du dépistage néonatal du Guthrie ?

Oui Non

Si oui, où ? et quand ?

Journées du réseau Aurore Réunion de service Formation In Situ Revues scientifiques Médias Autres – précisez :

4. Utilisez-vous systématiquement les documents d'informations existants pour parler du dépistage néonatal du Guthrie ? Oui Non

Si non, pourquoi ?

5. Avez-vous la sensation que l'information est comprise par les parents ?

Oui → Le support actuellement fourni est-il adapté ? Oui Non

Non → Quels autres formats seraient adaptés pour assurer une meilleure compréhension ? (Capsules vidéos, témoignages, etc...)

Si non, pourquoi ?

6. Pensez-vous que l'information soit transmise au bon moment ? Oui

Non

Si non : selon vous, quels moments seraient plus opportuns dans l'idéal, sans contraintes organisationnelles ?

7. Quelles sont les questions posées les plus récurrentes ou les inquiétudes soulevées par les parents pour le Guthrie ?

8. Rencontrez-vous des difficultés à expliquer ce programme de dépistage ?
 Oui Non

Si oui, sur quels points ?

9. Vous sentez-vous à l'aise pour répondre aux questions du couple sur le dépistage du Guthrie ? Oui Non

Si non, précisez pourquoi ?

10. Vous sentez-vous en confiance par rapport à vos connaissances concernant le test de Guthrie ?

Oui Non

Si non, qu'est-ce qui pourrait vous aider à vous sentir en confiance ?

11. Selon vous, comment peut-on améliorer et harmoniser l'information concernant le test de Guthrie entre les différents professionnels ?

12. Avez-vous été confronté à des refus de la part des parents ? Oui Non

Si oui, comment avez-vous vécu ce refus ?

Concernant le **Dépistage Néonatal de la Surdit  (DNS)**,

13. Utilisez-vous syst matiquement les documents d'informations existants pour parler DNS ?

Oui Non

Si non, pourquoi ?

14. Avez-vous la sensation que l'information est comprise par les parents ?

Oui → Le support actuellement fourni est-il adapt  ? Oui Non

Non → Quels autres formats seraient adapt s pour assurer une meilleure compr hension ? (Capsules vid es, t moignages, supports  crits, etc...)

Si non, pourquoi ?

15. Pensez-vous que l'information soit transmise au bon moment ? Oui
 Non

Si non : selon vous, quels moments seraient plus opportuns dans l'idéal, sans contraintes organisationnelles ?

16. Quelles sont les questions posées les plus récurrentes ou les inquiétudes soulevées par les parents concernant le DNS ?

17. Rencontrez-vous des difficultés à expliquer ce programme de dépistage ?
 Oui Non

Si oui, sur quels points ?

18. Vous sentez-vous à l'aise pour répondre aux questions du couple concernant le DNS ?

Oui Non

Si non, précisez pourquoi ?

19. Vous sentez-vous en confiance par rapport à vos connaissances à propos du DNS ? Oui Non

Si non, qu'est-ce qui pourrait vous aider à vous sentir en confiance ?

20. Selon vous, comment peut-on améliorer et harmoniser l'information entre les différents professionnels ?

21. Avez-vous été confronté à des refus de la part des parents ? Oui Non

Si oui, comment avez-vous vécu ce refus ?

Vous êtes arrivés à la fin de ce questionnaire, nous vous remercions d'avoir pris le temps d'y répondre et merci pour votre investissement !

Annexe IV – Synopsis

Etudiant : Emma Courthial
Directeur de recherche : Nom : Docteur David Cheillan
THEME : Le dépistage néonatal de la surdité (DNS) en maternité
OBJET DE RECHERCHE : L'information données aux parents sur le dépistage néonatal de la surdité en maternité.
Mémoire réalisé dans le cadre d'un Master de biologie humaine : Non
INTRODUCTION/CONTEXTE/JUSTIFICATION Le dépistage de la surdité en maternité permet sa prise en charge précoce, résultant en un meilleur pronostic sur le développement de l'enfant et particulièrement sur le développement du langage. Le DNS a été rendu obligatoire en 2012 au niveau national et est géré au niveau régional par les ARS. L'information données aux parents sur ce dépistage est primordiale puisque ceux-ci sont des acteurs majeurs de la santé de leur enfant. Leur accord est obligatoire pour effectuer le dépistage et pour la prise en charge ultérieure. Il est donc intéressant d'étudier si l'information transmise a bien été comprise et comment ce temps d'information est vécu par les parents, dans le but d'améliorer les pratiques et de diminuer le taux de refus et de perdus de vu.
OBJECTIFS <ul style="list-style-type: none">• Objectif principal : savoir si les parents ont compris l'information transmise en maternité sur le dépistage néonatal de la surdité, et s'il y a une différence de compréhension des parents entre les maternités de l'Hôpital Femme Mère Enfant (HFME) et du Centre Hospitalier Lyon Sud (CHLS).• Objectifs secondaires : comparer les savoirs parentaux et le niveau de stress des parents après information et lors du dépistage, identifier les pratiques de chaque maternité et évaluer le vécu des parents du temps d'information.
METHODOLOGIE Etude comparative analytique sur l'HFME et le CHLS. Un questionnaire distribué aux patientes hospitalisées en service de suite de naissance conventionnel ou leur conjoint, dont les bébés ont déjà bénéficié du dépistage néonatal, parlant français et étant d'accord pour participer à l'étude. Un autre questionnaire distribué aux professionnels réalisant le DNS sur chaque maternité. Analyse quantitative des résultats avec test de significativité Chi2 ou test de Fisher et quantification de la force de l'association si différence significative par calcul d'Odds Ratio et de leurs intervalles de confiance à 95%.
Aspects éthiques et réglementaires
Références bibliographiques (10 références minimum) <ol style="list-style-type: none">1. Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes. Un test de dépistage de la surdité pour tous les nouveau-nés en maternité. Novembre 2021. Disponible : https://www.chu-clermontferrand.fr/sites/default/files/media/2022-06/D%C3%A9pistage%20surdit%C3%A9%20nouveau-n%C3%A9%20-%20ARS.pdf2. Denoyelle F, Rouillon I, Alvin F, Parodi M, Couloigner V, Loundon N, et al. Le dépistage néonatal de la surdité. Med Sci (Paris). mai 2021;37(5):519-27.3. Yoshinaga-Itano C. Early intervention after universal neonatal hearing screening: impact on outcomes. Ment Retard Dev Disabil Res Rev. 2003;9(4):252-66.4. Pimperton H, Kennedy CR. The impact of early identification of permanent childhood hearing impairment on speech and language outcomes. Arch Dis Child. juill 2012;97(7):648-53.5. Moeller MP. Early intervention and language development in children who are deaf and hard of hearing.

- Pediatrics. sept 2000;106(3):E43.
6. Fulcher A, Purcell AA, Baker E, Munro N. Listen up: children with early identified hearing loss achieve age-appropriate speech/language outcomes by 3 years-of-age. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* déc 2012;76(12):1785-94.
 7. Sharma A, Dorman MF, Spahr AJ. A sensitive period for the development of the central auditory system in children with cochlear implants: implications for age of implantation. *Ear Hear.* déc 2002;23(6):532-9.
 8. Haute Autorité de Santé. Évaluation du programme national de dépistage de la surdité permanente néonatale. HAS ; 2023. 20p.
Disponible : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-08/note_de_cadrage_evaluation_du_programme_national_de_depistage_de_la_surdite_permanente_neonatale.pdf
 9. Arrêté du 3 novembre 2014 relatif au cahier des charges national du programme de dépistage de la surdité permanente néonatale. Disponible : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000029754753>
 10. Bouillot L, Vercherat M, Durand C. Mise en œuvre du dépistage néonatal de la surdité en Rhône-Alpes. État des lieux 2016 et 1er semestre 2017. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire.* 2018; (27):556-562.
Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/auvergne-rhone-alpes/mise-en-oeuvre-du-depistage-neonatal-de-la-surdite-en-rhone-alpes.-etat-des-lieux-2016-et-1er-semestre-2017>
 11. Arnold CL, Davis TC, Humiston SG, Bocchini JA, Bass PF, Bocchini A, et al. Infant hearing screening: stakeholder recommendations for parent-centered communication. *Pediatrics.* mai 2006;117(5 Pt 2):S341-354.
 12. NSW Department of Health. Evaluation of the Statewide Infant Screening – Hearing (SWISH) Program. *Health Outcomes International* ; mai 2011. 103p.
Disponible : <https://www.health.nsw.gov.au/kidsfamilies/MCFhealth/Documents/swish-evaluation.pdf>
 13. Vohr BR, Letourneau KS, McDermott C. Maternal Worry About Neonatal Hearing Screening. *J Perinatol.* févr 2001;21(1):15-20.
 14. Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes. Cahier des charges de la région Auvergne-Rhône-Alpes relatif au programme de vérification de l'audition des nouveau-nés. *ARS Auvergne-Rhône-Alpes* ; juill 2016. 24p. Disponible : https://www.rp2s.fr/wp-content/uploads/DNS-CahierCharges-V2_Juill2016.pdf
 15. Bayat A, Abdollahi FZ, Saki N, Khiavi FF, Mohammadian S, Bardsiri MM, et al. Parent's Satisfaction of Universal Newborn Hearing Screening Program in Iran. *Indian J Otolaryngol Head Neck Surg.* août 2022;74(Suppl 1):517-22.
 16. Mazlan R, Hickson L, Driscoll C. Measuring parent satisfaction with a neonatal hearing screening program. *J Am Acad Audiol.* avr 2006;17(4):253-64.
 17. Araia MH, Wilson BJ, Chakraborty P, Gall K, Honeywell C, Milburn J, et al. Factors associated with knowledge of and satisfaction with newborn screening education: a survey of mothers. *Genet Med.* déc 2012;14(12):963-70.
 18. Tluczek A, Orland KM, Nick SW, Brown RL. Newborn screening: an appeal for improved parent education. *J Perinat Neonatal Nurs.* 2009;23(4):326-34.
 19. Barringer DG, Mauk GW. Survey of parents' perspectives regarding hospital based newborn hearing screening. *Audiol Today* 1997;1:18 ± 19.

Mots clés

Dépistage Néonatal de la Surdité, Information, Compréhension, Stress, Parents

Auteur : Courthial Emma	Diplôme d'Etat de sage - femme.
Titre : L'information donnée aux parents sur le dépistage de la surdité en maternité : étude comparative de deux maternités lyonnaises	
Résumé :	
<p><i>Introduction.</i> – Le Dépistage Néonatal de la Surdité a été rendu obligatoire en 2012 au niveau national et est géré au niveau régional par les Agences Régionales de Santé. L'information donnée aux parents sur ce dépistage est primordiale puisque leur accord est obligatoire pour effectuer le dépistage. Cette étude se penche donc sur la compréhension et le vécu du temps d'information par les parents dans le but d'améliorer les pratiques.</p> <p><i>Objectif.</i> – Comparer la compréhension et le niveau de stress des parents concernant le dépistage néonatal de la surdité entre deux maternités lyonnaises.</p> <p><i>Méthode.</i> – Une étude comparative analytique a été menée d'août à décembre sur deux maternités lyonnaises. Un questionnaire a été distribué à 126 patientes hospitalisées en service de suite de naissance ou leur conjoint, dont les bébés avaient déjà bénéficié du dépistage néonatal et parlant français. Un autre questionnaire a été distribué à 7 professionnels réalisant le dépistage sur chaque maternité.</p> <p>Les résultats ont été analysés selon un test de significativité Chi2 ou test de Fisher et les liens trouvés ont été quantifiés par le calcul d'Odds Ratio et de leurs intervalles de confiance à 95%.</p> <p><i>Résultats et Discussion.</i> – Au total, 64 parents et 7 soignants ont répondu au questionnaire. La plupart des parents rapportaient une bonne compréhension et un bon vécu du temps d'information, avec un niveau de stress plutôt bas. Il existe une différence significative sur la compréhension totale et le niveau de stress après informations entre les deux maternités, qui peut s'expliquer par les caractéristiques de la population, et par l'existence d'un poste dédié à la réalisation du dépistage sur une des maternités.</p> <p><i>Conclusion.</i> – Une bonne compréhension et un niveau de stress plutôt bas ont été relevés par les parents, avec cependant quelques différences entre les maternités. Leurs retours permettent d'ouvrir de nouvelles perspectives et de cibler les points d'amélioration de ce temps d'information.</p>	
Mots clés : Dépistage Néonatal de la Surdité, Information, Compréhension, Stress, Parents	

Title: Information given to the parents on the Newborn Hearing Screening Program: a comparative study of two French maternity wards.
Abstract:
<p><i>Introduction.</i> – The Newborn Hearing Screening Program has been mandatory since 2012 on a national level and is handled regionally by the Regional Health Agencies. The information given to the parents on this topic is essential, as their agreement is mandatory to do the test. This study examines the understanding and the experience of the information session by the parents, in order to improve the practices.</p> <p><i>Objective.</i> – To compare the understanding and stress level of parents concerning the newborn hearing screening program between two french maternity wards in Lyon.</p> <p><i>Methods.</i> – A comparative and analytic study was led in from august to december in two maternity wards in Lyon. A questionnaire was handed out to 126 french-speaking patients hospitalized in the maternity ward or their partner, whose baby already got the test. Another questionnaire was distributed to 7 healthcare professionals in charge of the test in both maternity wards.</p> <p>The results were interpreted according to a statistical significance test of Chi2 or a Fisher test. The links found were measured through Odds Ratio calculations and their 95% confidence intervals.</p> <p><i>Results & Discussion.</i> – A total of 64 parents and 7 healthcare professionals responded to the study. Most parents reported a good level of understanding and a good experience of the information session, with a rather low stress level. There is a significative difference in the full comprehension and stress level after information between the two maternity wards. It may be explained by a difference in the population's characteristics and by the existence of a post dedicated to the realisation of the screening test in one maternity ward.</p> <p><i>Conclusion.</i> – A good comprehension and low stress level were noted by the parents, with however a few differences between the maternity wards. Their feedback allows us to open new perspectives and to target the area for improvement in this information session.</p>
Key words: Newborn Hearing Screening Program, Information, Understanding, Stress, Parents

