

État des lieux sur l'information reçue par la femme sur le dépistage auditif des nouveau-nés en maternité

Naïs Marsot

► **To cite this version:**

Naïs Marsot. État des lieux sur l'information reçue par la femme sur le dépistage auditif des nouveau-nés en maternité. Gynécologie et obstétrique. 2016. <dumas-01349679>

HAL Id: dumas-01349679

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01349679>

Submitted on 21 Sep 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SICD1 de Grenoble : thesebum@ujf-grenoble.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

<http://www.cfcopies.com/juridique/droit-auteur>

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITE GRENOBLE ALPES
U.F.R. DE MEDECINE DE GRENOBLE

DEPARTEMENT DE MAIEUTIQUE

ETAT DES LIEUX SUR
L'INFORMATION RECUE PAR
LA FEMME SUR LE
DEPISTAGE AUDITIF DES
NOUVEAUX-NES EN
MATERNITE

Mémoire soutenu le 24 juin 2016

Par Naïs MARSOT

[Données à caractère personnel]

En vue de l'obtention du Diplôme d'Etat de Sage-femme

Année universitaire 2015-2016

UNIVERSITE GRENOBLE ALPES
U.F.R. DE MEDECINE DE GRENOBLE
DEPARTEMENT DE MAIEUTIQUE

ETAT DES LIEUX SUR
L'INFORMATION RECUE PAR
LA FEMME SUR LE
DEPISTAGE AUDITIF DES
NOUVEAUX-NES EN
MATERNITE

Mémoire soutenu le 24 juin 2016

Par Naïs MARSOT

[Données à caractère personnel]

En vue de l'obtention du Diplôme d'Etat de Sage-femme

Année universitaire 2015-2016

Résumé

But : L'objectif de notre étude était de déterminer, au travers du discours des patientes, comment les maternités répondent aux exigences des recommandations de la HAS par rapport au dépistage auditif des nouveaux-nés en maternité. Nous voulions également étudier l'influence des modalités d'administration de l'information et des caractéristiques des patientes sur la transmission de cette information. Enfin nous voulions étudier le vécu et la compréhension des patientes dans le test de dépistage auditif.

Matériels et méthodes : Il s'agissait d'une étude observationnelle descriptive, rétrospective et multicentrique réalisée dans les cinq maternités du RPAI en Isère auprès des patientes durant leur séjour en UME. Le critère de jugement principal était la présence ou non de critères extraits des recommandations de la HAS, mesurée par une note de concordance.

Résultats : L'information sur le dépistage auditif était remise à plus de 92% des femmes. Globalement cette information était conforme aux recommandations avec une note de concordance supérieure ou égale à cinq sur huit pour la moitié des patientes. Certains éléments tels que la remise d'un prospectus explicatif ou le recueil du consentement parental n'étaient pas suffisamment retrouvés. Nous avons montré que l'information retenue était meilleure lorsque les patientes avaient bénéficié d'une information à la fois en prénatal et en postnatal.

Conclusion : Pour améliorer l'information reçue sur dépistage auditif des nouveaux-nés en maternité, il faut que celle-ci soit réalisée à la fois en prénatal et en postnatal. Il convient également d'encourager la formation des professionnels à ce sujet, formation pouvant être soutenue et coordonnée par les réseaux périnataux.

Mots clefs : dépistage auditif - recommandation - nouveau-né- information

Objectives: The objective of our study was to establish, through the patients' feedback, how the maternities answer to the H.A.S. requirements concerning the hearing screening of newborns. We also wanted to study the influence of the modalities of information delivery and of the patients' characteristics on the transmission of information. Finally, we wanted to study how the patients lived and understood the hearing screening test.

Materials and methods: It was a multicenter descriptive observational and retrospective study, realized in the RPAI's five maternities in Isère with the patients during their stay in U.M.E. The main parameter was the presence or absence of the criteria of the recommendations of the H.A.S., assessed by a concordance mark.

Results: The information concerning the hearing screening was delivered to over 92% of women. This information was globally conformant to the recommendations with a concordance mark greater or equal to five over eight for half of the patients. Some criteria, such as the delivery of a flyer or asking for parental consent, were not sufficiently met. We have shown that the information is better retained when the patient were informed both before and after birth.

Conclusion: In order to improve how the information concerning the newborns' hearing screening is received in maternity, it has to be delivered both before and after the birth. It is also relevant to support the training of professionals concerning this topic, which could be supported and coordinated by the perinatal networks.

Key word : hearing screening test – requirements – newborn – information

Je remercie les membres du Jury :

Mme Claudine MARTIN, Sage-Femme Enseignante au Département de Maïeutique de l'UFR de Médecine de Grenoble, Présidente du Jury

M. le Pr Thierry DEBILLON, Professeur des Universités et Praticien Hospitalier à l'HCE du Centre Hospitalier Universitaire Grenoble Alpes, co-Président du Jury ;

M. Laurent GAUCHER, Sage-Femme à l'HFME et au Pôle IMER des Hospices Civils de Lyon, Membre Invité du Jury ;

Mme le Dr Joëlle TROUSSIER, Médecin ORL attaché des Hôpitaux, Directrice de ce mémoire ;

Mme Nadine VASSORT, Sage-Femme Enseignante au Département de Maïeutique de l'UFR de Médecine de Grenoble, co-Directrice de ce mémoire.

Je remercie plus particulièrement :

Mme Nadine VASSORT, co-directrice de ce mémoire,
Pour sa disponibilité, ses conseils, son aide précieuse et ses encouragements ;

Mme le Dr Joëlle TROUSSIER,
Pour ses connaissances et son aide;

Les équipes des maternités de la clinique Belledonne, de la clinique de Cèdres, de l'Hôpital Couple Enfant du Centre Hospitalier Universitaire de Grenoble, de la clinique mutualiste des Eaux Claires, et du Centre Hospitalier de Voiron,
Pour leur accueil et pour leur aide ;

Toutes les patientes qui ont participé à mon étude,
Sans lesquelles rien n'aurait été possible ;

Mes parents,
Pour leur soutien depuis toujours, leurs relectures attentives, leur conseils et pour l'impression de ce mémoire;

Adrien,
Pour son aide, son anglais et son amour ;

Mes sœurs,
Pour leur complicité et leur soutien ;

Mes amies d'école,
Pour ces cinq années passées à leurs côtés.
Et plus particulièrement Clémence
Pour son soutien et ses corrections

Table des Matières

I.	Introduction	1
II.	Matériels et méthodes.....	3
II.1.	Etude et population.....	4
II.2.	Recueil de données et variables étudiées.....	4
II.3.	Critères de jugement.....	5
II.3.1.	Critère de jugement principal : note de concordance	5
II.3.2.	Critères de jugement secondaires	6
II.4.	Traitement des données et analyse statistique	6
III.	Résultats	8
III.1.	Diagramme d'inclusion des patientes.....	8
III.2.	Caractéristiques de la population.....	8
III.3.	Caractéristiques de l'information reçue.....	10
III.4.	Vécu et compréhension des patientes.....	13
III.5.	La note de concordance en fonction des caractéristiques des patientes et de l'information.....	14
IV.	Discussion	16
IV.1.	Biais et limites	16
IV.2.	Discussion des résultats.....	17
IV.2.1.	Caractéristiques de la population.....	17
IV.2.2.	Comparaison de l'information donnée aux recommandations de la HAS.....	18
IV.2.3.	Vécu et compréhension des patientes.....	21
IV.2.4.	Par rapport aux caractéristiques des patientes et aux modalités de l'information/Le temps de l'information et la place des sages-femmes	21
V.	Conclusion.....	25
	GENERAL INFORMATION	32
	HEARING SCREENING TEST.....	32
	IF YOUR CHILD'S HEARING TEST GAVE A DOUBTFUL RESPONSE, COULD YOU PLEASE ANSWER TO THESE QUESTIONS:	34

Liste des abréviations :

H.A.S. = Haute Autorité de Santé

U.M.E. = Unité Mère Enfant

d.B. = Decibel

N.I.H. = National Institute of Health

R.P.A.I = Réseau Périnatal Alpes Isère

O.E.A. = Oto Emissions Acoustiques

P.E.A.A. = Potentiels Evoqués Auditifs Automatisés

I. Introduction

La surdité touche 32 millions d'enfants dans le monde. On estime qu'environ un enfant sur 1000 naît avec une surdité bilatérale profonde ce qui correspond à 800 naissances par an en France. C'est en effet le déficit sensoriel le plus fréquent [1] [2] [5] [4].

La surdité se définit comme une élévation du seuil de perception des sons, quel qu'en soit le degré [8] [5] [7].

Elle peut être classée en fonction de l'intensité de la déficience auditive. Elle sera ainsi qualifiée de :

- Légère : perte auditive comprise entre 21 et 40 dB,
- Moyenne : perte comprise entre 41 et 70 dB (la parole ne peut être perçue que si le locuteur élève la voix),
- Sévère : perte comprise entre 71 et 90 dB,
- Profonde au-delà de 90 dB (aucune perception de la parole) [9] [4] [5].

La surdité est également caractérisée par son aspect uni ou bilatéral et par la localisation anatomique de son atteinte. En effet, il existe des surdités dites de transmission, liées à une atteinte de l'oreille externe ou moyenne, et des surdités de perception, dues à des atteintes de l'oreille interne, du nerf auditif ou du cortex cérébral. La surdité peut aussi être mixte. [10]

La présence d'une surdité néonatale a de fortes conséquences sur le langage, la communication et le développement psychosocial et cognitif de l'enfant et peut, plus tard, générer des difficultés d'insertion sociale et professionnelle [1][2][5].

Les enquêtes de Handicap-Incapacité-Dépendance de 1998 et 1999 [11] montraient que 41% des enfants sourds de 6 à 11 ans savaient lire, écrire et compter sans difficulté contre 81%

dans la population générale en France. De même, dans la tranche d'âge de 20 à 59 ans, 34% des personnes présentant une déficience auditive profonde ou sévère avaient un emploi pour 73% dans la population générale.

Il est établi que la précocité du diagnostic permet une prise en charge rapide et efficace réduisant le retard d'acquisition de l'enfant malentendant (soutien médico-éducatif et orthophonique, appareillage auditif, implant cochléaire...). Les travaux portant sur la plasticité cérébrale apportent également des arguments neurologiques qui vont dans ce sens. C'est pendant la période où la plasticité développementale est en plein essor que les interventions peuvent au mieux atténuer les conséquences de la privation auditive.[5] [2]. Dans son étude de 1998, Christine Yoshinaga-itano montre qu'à 3 ans on observe un meilleur développement du langage ($p < 0,05$) chez les enfants sourds identifiés et traités avant l'âge de 6 mois que chez ceux traités après 18 mois [6].

En 1993, le National Institute of Health (NIH) recommande un dépistage auditif de tous les nouveaux-nés avant leur sortie de la maternité [13].

En 2007, la Haute Autorité de Santé (HAS) préconise un dépistage systématique de la surdité permanente bilatérale au niveau national, soutenu en 2008 par l'Académie Nationale de Médecine. [14]. L'arrêté du 23 avril 2012 du code de la santé publique recommande « un examen de repérage des troubles de l'audition, proposé systématiquement, avant la sortie » de la maternité et « une information des détenteurs de l'autorité parentale, le cas échéant, sur les différents modes de communications existants, en particulier la langue des signes françaises ».[15] Enfin l'arrêté du 3 novembre 2014 relatif au cahier des charges national du programme de dépistage de la surdité permanente néonatale, basé sur les recommandations de la HAS, définit les modalités de ce dépistage systématique [3].

Suite à cet arrêté, le Réseau Périnatal Alpes Isère (RPAI) a rapidement organisé une formation théorique et pratique s'adressant à tout le personnel de ses 5 maternités. Par la suite,

une formation a été proposée par les fabricants de matériel médical à l'intention du personnel désigné pour la réalisation des tests.

Le rôle des sages-femmes dans cette prise en charge prend ici tout son sens. Il peut s'appuyer sur le code de déontologie qui énonce que les sages-femmes sont autorisées à pratiquer « le dépistage des troubles neuro-sensoriels du nouveau-né » [16]. Une sage-femme se doit donc de réaliser l'examen complémentaire de dépistage de la surdité. Rappelons également que tout examen doit s'accompagner d'une information claire, précise et compréhensible sur les objectifs de celui-ci [17]. Cette information doit permettre le recueil du consentement libre et éclairé des parents, préalablement à l'examen [18].

Tout ceci doit nous faire prendre conscience de l'importance de l'information reçue pendant la grossesse et pendant les suites de couches par les jeunes parents. Ce constat nous amène à nous interroger, à la veille de notre exercice professionnel, sur la réalité de cette information dans le RPAI.

L'objectif principal de notre étude était de déterminer, au travers du discours rendu par les patientes, comment les maternités répondent aux exigences des recommandations de la HAS. Le premier objectif secondaire était d'étudier l'influence que peuvent avoir les modalités d'administration de l'information et les caractéristiques des patientes sur la transmission de cette information. Le deuxième objectif secondaire était d'étudier le vécu et la compréhension des patientes dans ce test de dépistage auditif.

II. Matériels et méthodes

II.1. Etude et population

Il s'agit d'une étude observationnelle, descriptive, rétrospective et multicentrique. Elle a été réalisée dans les établissements du RPAI dont les professionnels de santé se sont vus proposer des formations communes. Le RPAI compte 5 établissements : la clinique Belledonne (type II), la clinique des Cèdres (type I), l'Hôpital Couple Enfant du Centre Hospitalier Universitaire de Grenoble (type III), la clinique mutualiste des Eaux Claires (type I), et le Centre Hospitalier de Voiron (type II).

Cette étude a été menée du 23 novembre 2015 au 29 janvier 2016.

Toutes les patientes présentes dans les services d'UME les jours de distribution des questionnaires ont été évaluées pour l'éligibilité. Ont été exclues de l'étude les patientes ne comprenant pas français ou anglais, les patientes dont l'enfant séjournait en service de néonatalogie ou celles ayant refusé de participer à l'étude.

II.2. Recueil de données et variables étudiées

Le recueil de données a été effectué par auto-questionnaire papier distribué aux patientes présentes dans le service d'Unité Mère Enfant (UME), qui étaient au moins à deux jours de leur accouchement et dont le nouveau-né avait bénéficié d'un test de dépistage auditif.

Nous avons effectué la distribution puis le recueil des questionnaires dans les maternités de la clinique des Cèdres, de l'Hôpital Couple Enfant, de la clinique mutualiste des Eaux Claires et du Centre Hospitalier de Voiron. A la maternité de la clinique Belledonne, pour des raisons d'organisation du service, ce sont les auxiliaires de puériculture du service d'UME qui se sont chargées de la distribution et du recueil.

Les variables recueillies par l'auto-questionnaire ont été :

- Les données socio-démographiques (situation familiale, niveau d'étude, sécurité sociale)
- Les données concernant un éventuel contact antérieur avec le dépistage auditif et la surdité (dépistage chez un aîné, profession, personne sourde ou malentendante dans l'entourage)
- Les données concernant l'information sur le dépistage auditif des nouveau-nés, reçues durant la grossesse et le séjour en maternité (critères de la HAS, moment où l'information a été réalisée).
- Les données concernant le vécu des patientes (satisfaction de l'information, audition de leur enfant)

II.3. Critères de jugement

II.3.1. Critère de jugement principal : note de concordance

Notre critère de jugement principal sera une note sur 8 basée sur les recommandations extraites de l'arrêté du 3 novembre 2014 relatif au cahier des charges national du programme de dépistage de la surdité permanente néonatale. Nous avons décidé d'attribuer un point à chaque recommandation retrouvée dans l'observation. La somme des points formant une note que nous appellerons note de concordance.

Les recommandations utilisées sont les suivantes :

- Information des parents sur l'intérêt du dépistage
- Information des parents sur le protocole suivi par la maternité pour la réalisation de ce dépistage
- Information des parents sur leur droit à assister à la réalisation du test
- Information des parents sur leur droit à refuser la réalisation du test
- Information des parents sur la manière dont les résultats du test leur seront communiqués
- Remise aux parents d'un prospectus explicatif
- Recueil du consentement parental avant réalisation du dépistage
- Information faite dans un langage compréhensif par les parents

II.3.2. Critères de jugement secondaires

Pour les critères secondaires nous avons comparé la note de concordance en fonction de certaines caractéristiques de l'échantillon (situation familiale, existence d'un aîné ayant bénéficié du dépistage, présence d'une connaissance atteinte de surdité congénitale dans l'entourage) et en fonction de certaines modalités de l'information (faite plusieurs fois, moment de l'information).

Nous avons également étudié le vécu et la compréhension des patientes à travers leur inquiétude au sujet de l'audition de leur enfant, leur satisfaction vis-à-vis de l'information reçue, leur connaissance du type de test utilisé et l'utilité, pour elles, du test dans les premiers jours de vie de leur enfant.

II.4. Traitement des données et analyse statistique

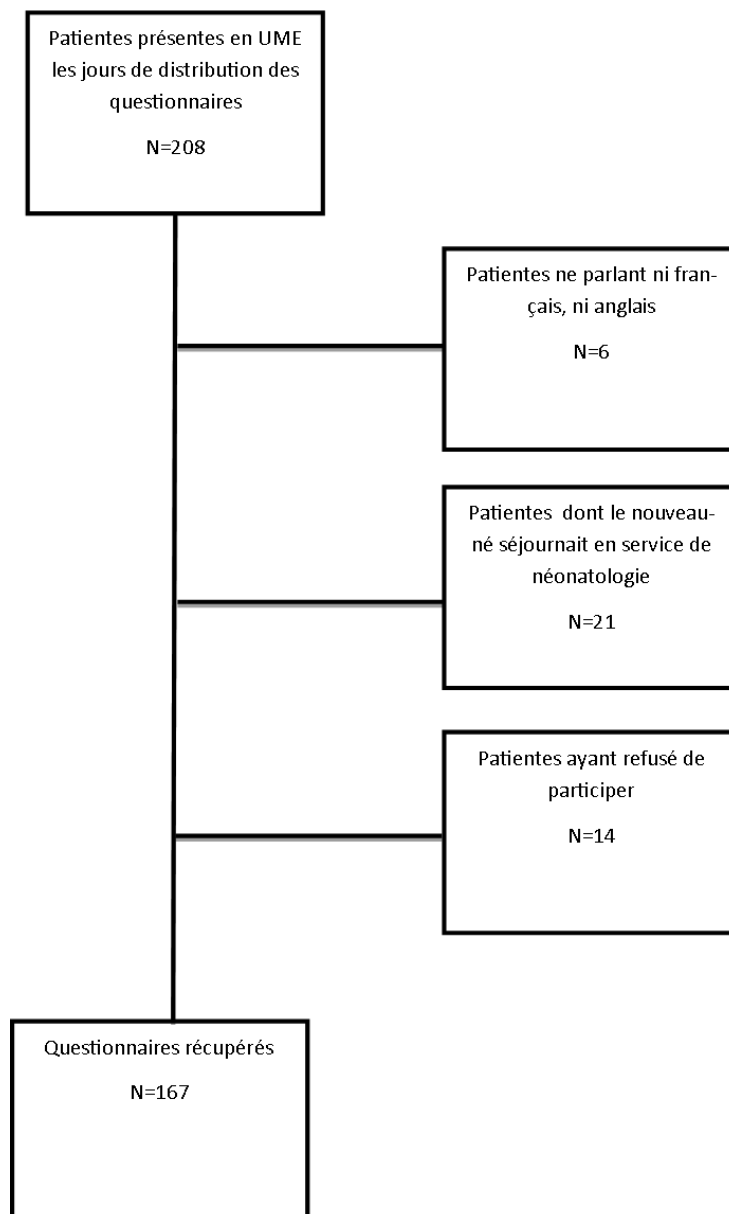
Les variables qualitatives ont été décrites par l'effectif et le pourcentage et les variables quantitatives par la médiane et les 25^{ème} et 75^{ème} percentiles.

Le test de Student a été utilisé pour la comparaison d'une variable quantitative avec une variable qualitative. Le seuil de signification statistique a été fixé à 0,05 (5%). Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel d'analyse statistique StatView.

III. Résultats

III.1. Diagramme d'inclusion des patientes

Figure I. Diagramme d'inclusion des patientes à l'enquête



III.2. Caractéristiques de la population

Tableau I. Caractéristiques des femmes à l'inclusion

	Echantillon N=167
Statut marital	
En couple/mariée/pacsée, n [%]	150 [89,8]
Célibataire, n [%]	17 [10,2]
Niveau d'étude	
Sans diplôme, n [%]	4 [2,4]
BEP/CAP, n [%]	19 [11,4]
Baccalauréat, n [%]	30 [18,1]
Enseignement supérieur, n [%]	113 [68,1]
Profession	
Agriculteurs, n [%]	0 [0,0]
Artisans, commerçants et chefs d'entreprises, n [%]	14 [8,4]
Cadres et professions intellectuelles supérieures, n [%]	44 [26,3]
Professions intermédiaires, n [%]	42 [25,2]
Employés, n [%]	46 [27,5]
Ouvriers, n [%]	1 [0,6]
Sans activités professionnelles, n [%]	20 [12,0]
Protection sociale	
Sécurité sociale et mutuelle, n [%]	143 [85,6]
Sécurité sociale seule, n [%]	14 [8,4]
CMU et mutuelle, n [%]	5 [3,0]
CMU seule, n [%]	4 [2,4]
AME, n [%]	1 [0,6]
Patientes avec enfants ainé(s) ayant bénéficié du dépistage, n [%]	57 [34,1]
Patientes avec connaissance(s) atteinte(s) de surdité congénitale, n [%]	14 [8,4]

n=effectif et %=pourcentage

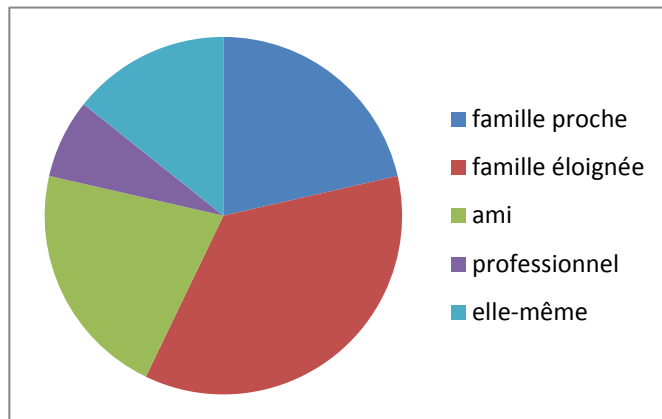
89,8% des patientes vivaient en couple. La majorité (68,1%) avait atteint un niveau d'étude supérieur au baccalauréat. Elles occupaient une profession en dehors de leur grossesse dans 88% des cas avec notamment 46% d'employés, 44% de cadres et professions intellectuelles supérieures et 42% de professions intermédiaires.

La majorité d'entre elles (85,6%) bénéficiait à la fois d'une sécurité sociale classique et d'une mutuelle.

34% d'entre elles ont déjà un (ou des) enfant(s) ainé(s) ayant bénéficié d'un tel dépistage auditif.

Des personnes atteintes de surdité congénitale dans leurs connaissances étaient signalées par 8,4% des patientes.

Figure II. Répartition des types de connaissances atteintes de surdité congénitale des patientes



Chez les 14 patientes ayant dans leurs connaissances des personnes atteintes de surdité congénitale, ces dernières appartenaient dans 5 cas (35,7%) à la famille éloignée, dans trois cas (21,4%) à la famille proche, dans 3 cas (21,4%) au cercle d'amis et dans un cas (7,2%) au milieu professionnel. Deux des patientes étaient elles-mêmes atteintes de surdité congénitale.

III.3. Caractéristiques de l'information reçue

Tableau II. Caractéristiques de l'information reçue par les femmes durant la grossesse et le séjour en UME

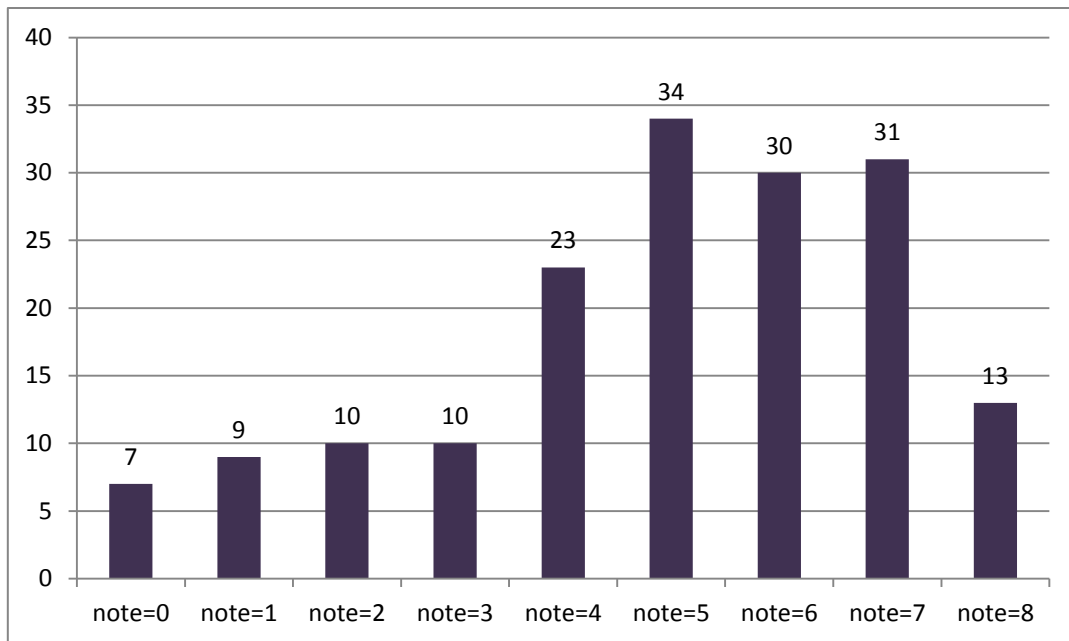
	Echantillon N=167
Moment(s) où l'information a été délivrée*	
Séjour en UME, n [%]	123 [75,0]
Anténatal et séjour en UME, n [%]	23 [14,0]
Anténatal, n [%]	6 [3,7]
Jamais, n [%]	12 [7,3]
 Critères de l'information	
Patiente informée sur l'intérêt du dépistage*, n [%]	135 [81,3]
Patiente informée sur le protocole de la maternité, n [%]	99 [59,3]
Patiente informée sur son droit à assister au test, n [%]	113 [68,1]
Patiente informée sur son droit de refuser le test, n [%]	69 [41,3]
Patiente informée sur la remise des résultats, n [%]	83 [50,3]
Remise d'un prospectus explicatif, n [%]	55 [33,3]
Recueil du consentement parental, n [%]	121 [72,9]
Information faite dans un langage compréhensif, n [%]	149 [89,2]
 Note de concordance, m [Q25-Q75]	 5 [4-7]

Q25-Q75 = 25^{ème} et 75^{ème} percentiles, m=médiane, n = effectif, % = pourcentage

Les données n'étaient pas renseignées pour : le moment de l'information (n=3), information sur l'intérêt du dépistage (n=1), l'information sur le droit d'assister au test (n=1), la remise d'un prospectus (n=2) et le consentement (n=1).

Les trois quarts des patientes ont reçu l'information sur le dépistage auditif pendant le séjour en UME uniquement et 3,7% en anténatal uniquement. 14% d'entre elles ont bénéficié de cette information pendant leur grossesse puis pendant le séjour en UME. Enfin 7,3% n'ont jamais eu cette information.

Figure III. Répartition de la note de concordance



Pour ce qui est de la répartition de la note de concordance, un quart des notes était inférieur à 4 tandis qu'un autre quart était supérieur à sept.

Les recommandations étaient respectées dans les proportions suivantes (par ordre décroissant) :

- Information faite dans un langage compréhensif (89,2%)
- Patiente informée sur l'intérêt du dépistage (81,3%)
- Recueil du consentement parental avant réalisation du test (72,9%)
- Patiente informée sur son droit à assister au test (68,1%)
- Patiente informée sur le protocole de la maternité (59,3%)
- Patiente informée sur la remise des résultats (50,3%)
- Patiente informée sur son droit de refuser le test (41,3%)
- Remise d'un prospectus explicatif (33,3%)

III.4. Vécu et compréhension des patientes

Tableau III. Le vécu et la compréhension des patientes à propos du test de dépistage auditif

	Echantillon N=167
Satisfaction de la patiente pour l'information	46 [28,4]
Très satisfaite, n [%]	85 [52,5]
Plutôt satisfaite, n [%]	20 [12,3]
Plutôt insatisfaite, n [%]	11 [6,8]
Très insatisfaite, n [%]	
Sentiment de la patiente pour l'audition de son enfant	
Très rassurée, n [%]	97 [59,5]
Plutôt rassurée, n [%]	64 [39,3]
Plutôt inquiète, n [%]	2 [1,2]
Très inquiète, n [%]	0 [0,0]
Patiente jugeant utile de réaliser un dépistage auditif en UME, n [%]	145 [86,8]
Patiente ne connaissant pas la méthode de dépistage utilisée, n [%]	110 [65,9]

n = effectif, % = pourcentage

Les données n'étaient pas renseignées pour la satisfaction (n=5) et le sentiment par rapport à l'audition de son enfant (n=4).

Un peu plus de la moitié des patientes interrogées (52,5%) se disaient plutôt satisfaite de l'information reçue sur ce dépistage.

59,5% d'entre elles se sentaient très rassurée vis-à-vis de l'audition de leur enfant.

Nous noterons également que la grande majorité des patientes (86,8%) estimait qu'il était utile de réaliser un test dans les premiers jours de vie de l'enfant, lors de son séjour en UME.

65% des femmes ne savaient pas dire si la méthode utilisée pour le test était les OEA ou les PEAA.

III.5. La note de concordance en fonction des caractéristiques des patientes et de l'information

Tableau IV. Comparaison de la note de concordance en fonction des caractéristiques des patientes et de l'information

	Note de concordance	p-value
En fonction de la situation familiale		0,2332
Célibataire, m [Q25-Q75]	5 [3,3-6]	
En Couple, m [Q25-Q75]	5 [4-7]	
En fonction de l'existence d'un aîné ayant bénéficié du dépistage		0,6689
Existence d'un aîné ayant bénéficié du dépistage	5 [4-7]	
Absence d'un aîné ayant bénéficié du dépistage	5 [4-7]	
En fonction de la présence d'une connaissance atteinte de surdit� cong�nitale dans l'entourage de la patiente		0,4229
Pr�sence d'une connaissance atteinte de surdit� cong�nitale	5 [4,8-6,3]	
Absence d'une connaissance atteinte de surdit� cong�nitale	5 [4-7]	
En fonction d'une information faite en ant�natal et lors du s�jour en UME		<u>0,0009</u>
Information faite en ant�natal et lors du s�jour en UME	6 [5,3-7]	
Information faite une seule fois (ant�natal ou UME)	5 [4-7]	
Si information faite une seule fois, en fonction du moment		0,3645
Information faite uniquement en ant�natal	5 [4-6]	
Information faite uniquement durant le s�jour en UME	5 [4-7]	

Q25-Q75 = 25^{ me} et 75^{ me} percentiles, m = m diane

Les donn es n' taient pas renseign es pour le moment de l'information (n=3)

Concernant la situation familiale des patientes   l'inclusion, il n'a pas  t  d montr  de diff rence statistiquement significative entre les femmes c libataires et les femmes en couple (p=0,2332).

Il en est de même entre les femmes ayant dans leur entourage une personne atteinte de surdité congénitale et celles n'en ayant pas ($p=0,4229$).

Il n'a pas été démontré de différence statistiquement significative entre les femmes ayant un ainé, précédemment dépisté par un tel test identique, et celles n'en ayant pas ($p=0,6689$).

Il existe une différence statistiquement significative ($p=0,0009$) entre les femmes ayant bénéficié d'une information en anténatal et en UME (note de concordance médiane = 5/8) et celles n'ayant eu l'information qu'une seule fois (note de concordance médiane = 6/8).

Pour ces dernières, il n'a pas été démontré de différence statistiquement significative entre celles ayant bénéficié de l'information pendant leur grossesse et celles en ayant bénéficié lors de leur séjour en UME ($p=0,3645$).

IV. Discussion

IV.1. Biais et limites

La principale limite de cette étude était le biais de sélection. D'une part, le recueil de données était réalisé à l'aide d'un questionnaire disponible uniquement en français et en anglais. Les patientes ne maîtrisant aucune de ces deux langues ont été exclues de l'étude, soit six d'entre elles (2,9% de notre population de départ). D'autre part, nous avons réalisé nous-même la distribution des questionnaires dans quatre des maternités alors que pour la cinquième ce sont les auxiliaires de puéricultures du service d'UME qui s'en sont chargées. Ceci peut être à l'origine d'un problème de comparabilité. Nous observons une différence statistiquement significative pour la note de concordance entre cette dernière maternité et les autres ($p < 0,05$).

Nous retrouvons également un biais de déclaration car l'information que les patientes disent avoir reçue peut ne pas correspondre à l'information donnée par les professionnels. Le temps écoulé entre le moment où les femmes ont reçu l'information et celui où elles ont rempli le questionnaire peut être à l'origine d'oublis. On sait que les consultations de grossesse et le séjour en UME sont des périodes où les patientes sont amenées à intégrer une quantité importante de données. Elles retiennent ce qui les intéresse le plus en opérant une sélection de l'information en fonction de leur préoccupation du moment. [20]

Dans cette optique, il serait intéressant de réaliser un audit de pratiques afin de comparer l'information donnée en pratique à celle retenue par les femmes. Cela permettrait alors d'améliorer nos pratiques à travers une adaptation du discours.

Dans cette étude, pour analyser l'information que les patientes avaient retenue, nous avons utilisé une note de concordance basée sur des critères extraits des recommandations de la

HAS. Cette note de concordance n'a été validée par aucun jury scientifique, elle est donc approximative et purement informative.

Nous noterons pour notre recueil de données que seules 14 patientes ont refusé de répondre à notre questionnaire ce qui nous donne un taux de participation de 92,3%. De plus, par son aspect multicentrique, notre étude nous permet une certaine généralisation des résultats obtenus.

IV.2. Discussion des résultats

IV.2.1. Caractéristiques de la population

Nous avons comparé les caractéristiques de notre échantillon à celles de l'enquête nationale périnatale de 2010. [19]

Les données concernant le statut marital, la catégorie socio-professionnelle et la protection sociale étaient similaires. Nous notons une différence pour le niveau d'étude : dans l'enquête nationale périnatale de 2010, 51,8% des patientes incluses avaient un niveau d'étude supérieur au baccalauréat contre 68,1% dans notre étude. Nous pouvons supposer que cela est dû au fait que les personnes avec un niveau d'étude plus avancé vont être plus enclines à répondre à ce genre de questionnaire.

Pour ce qui est de nos critères d'exclusion, le pourcentage d'enfants hospitalisés en service de néonatalogie était assez similaire dans notre population d'origine et dans celle de l'enquête nationale. Nous n'avons pas pu faire de comparaison concernant les données sur l'existence d'un enfant ainé ayant bénéficié du dépistage ou de connaissance atteinte de surdit 

congénitale car ces informations n'ont pas été relevées lors du recueil de données de l'enquête de 2010.

La différence entre notre échantillon et celui de l'enquête nationale périnatale de 2010, concernant le niveau d'étude, peut être générateur de biais dans notre travail : les personnes avec un niveau d'étude plus avancé vont présenter des facilités à comprendre les enjeux du dépistage et les explications données par les professionnels de santé. Ceci crée une limite dans la comparabilité de notre étude avec la population générale.

IV.2.2. Comparaison de l'information donnée aux recommandations de la HAS.

Notre objectif était de déterminer, au travers du discours des patientes, comment les maternités répondent aux exigences des recommandations de la HAS. Nous avons donc étudié les caractéristiques de cette information pour chaque femme (Tableau II).

Nous avons montré que l'information reçue par les femmes pendant la surveillance de la grossesse et dans les services d'UME est assez conforme aux recommandations avec une note de concordance supérieure ou égale à cinq sur huit chez la moitié des femmes interrogées. Pour 25% des patientes on retrouvait au moins sept critères de l'information présents. Cependant certains de ces critères étaient absents pour plus de la moitié des femmes interrogées. L'information sur le dépistage auditif des nouveaux-nés en maternité était délivrée à plus de 92% des femmes durant leur maternité.

L'information était majoritairement délivrée lors du séjour en UME. Ce résultat était comparable à ceux d'autres enquêtes comme celle réalisée par D. Duforestel dans six maternités de Haute-Normandie. L'information était donnée durant cette période dans plus de 85% des cas [23].

Parmi les patientes, 17,7% avaient reçu une information en anténatale. Ce taux est inférieur à celui retrouvé dans son étude par C. Pomel, où l'information anténatale était retrouvée dans deux établissements sur cinq [24].

Pour 89,2% des patientes l'information avait été faite dans un langage compréhensif. Ce chiffre est néanmoins à moduler du fait que les patientes ne maîtrisant ni le français, ni l'anglais ont été exclues de notre étude. Rappelons également ici le code de la santé publique qui nous indique que « tout examen doit s'accompagner d'une information claire, précise et *compréhensible* sur les objectifs de celui-ci » [17].

Au sujet du recueil du consentement parental avant la réalisation du test de dépistage auditif, le code de la santé publique énonce que « Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne » [18] et en l'occurrence des parents de l'enfant à dépister. Or dans notre étude nous avons relevé plus de 27% des patientes déclarant que leur consentement n'a pas été recueilli avant la réalisation du test. Nous avons également relevé que 58,7% d'entre elles n'avaient pas été informées de leur droit de refuser la réalisation du test.

Il nous semble important d'améliorer les pratiques sur ces points.

Concernant l'information sur l'intérêt du dépistage, elle était présente pour 81,3% des

patientes de l'étude. Cette donnée était appuyée du fait que la grande majorité des patientes estimait utile de réaliser ce test dans les premiers jours de vie de leur enfant.

Nous notons également que 68,1% des patientes avaient été informées de leur droit à assister à la réalisation du dépistage. Un questionnaire sur ce droit revenait chez 38,2% des parents dans l'étude de D. Duforestel [23].

Pour ce qui est du protocole de la maternité, une majorité de patientes se disait informée par les professionnels de santé.

Le critère retrouvé le moins respecté dans notre étude était celui de la remise d'un prospectus explicatif. Seules 33,3% des patientes se sont vues remettre une plaquette explicative sur la surdité sous format papier. Ce taux est inférieur à celui retrouvé dans l'étude de D. Duforestel où une plaquette explicative était remise dans 74,2% des cas [23]. Cependant, dans cette dernière étude les personnes interrogées étaient les sages-femmes et non les patientes. Durant la grossesse, les patientes reçoivent un grand nombre d'informations écrites et orales. De telles plaquettes informatives sont également données en grand nombre. Nous pouvons supposer que les patientes les ont perdues. Cela pourrait expliquer que ce critère ait été le moins retrouvé dans notre étude. La remise d'une information écrite est importante. Les patientes peuvent s'y référer à tout moment.

Au vue de nos résultats, il nous semble judicieux de modifier la forme de l'information écrite. Plusieurs plaquettes pourraient être regroupées, par exemple, sous forme d'un livret.

Seule la moitié des patientes se disaient informées sur les modalités de remise des résultats. Ce chiffre peut probablement s'expliquer du fait que le résultat du dépistage est le plus souvent communiqué aux parents à la fin de la réalisation du test, sans délai. Cependant ce chiffre mis en lien avec l'existence de 1,2% des patientes se disant encore inquiètes au sujet

de l'audition de leur enfant après la remise des résultats, remet en question la bonne compréhension et la formulation claire de ces résultats.

IV.2.3. Vécu et compréhension des patientes

Nous avons montré que plus de 80% des patientes se disaient plutôt satisfaite ou très satisfaite de l'information reçue sur le dépistage (Tableau III). Cela concorde avec l'étude de D. Duforestel où 74,2% des parents se disaient satisfaits [23]. Dans cette même étude 8,2% des parents interrogés se disaient inquiets vis-à-vis du dépistage. Dans notre étude 1,2% des mères se sentent plutôt inquiète vis-à-vis de l'audition de leur enfant suite au dépistage.

Pour ce qui est de la compréhension et notamment celle de l'intérêt du dépistage, on examine que la grande majorité des patientes (86,8%) estimait utile de réaliser ce test dans les premiers jours de vie de leur enfant.

Pour la compréhension du protocole de la maternité on montre que 65% des patientes ne savaient pas dire quel était le test utilisé. Nous nous sommes interrogés sur ce point. Une des hypothèses d'explication à ce chiffre, serait un manque de clarté ou de concision. Afin de vérifier cette hypothèse, il serait intéressant, comme dit précédemment, de réaliser un audit de pratiques.

IV.2.4. Par rapport aux caractéristiques des patientes et aux modalités de l'information/Le temps de l'information et la place des sages-femmes

Notre objectif secondaire était de comparer l'information reçue en fonction de ses caractéristiques et de celles des patientes. Nous avons comparé notre note de concordance en fonction de 5 de ces caractéristiques. (Tableau IV).

Caractéristiques des patientes

Nous avons tout d'abord étudié le statut marital, notre hypothèse étant que la potentielle présence des deux parents pendant la remise de l'information pourrait permettre à cette dernière d'être mieux retenue.

Notre étude n'a démontré aucune différence statistiquement significative entre ces deux groupes. Notre hypothèse ne peut donc être confirmée. Cependant le fait pour la patiente d'être en couple, n'implique pas forcément la présence du compagnon lors de la remise de l'information sur le dépistage auditif du nouveau-né. Cette hypothèse de fait, ne peut pas être totalement écartée.

Nous avons ensuite étudié la présence ou non dans la famille, d'un aîné ayant bénéficié du même dépistage. Nous avons ici deux hypothèses. D'une part, la patiente, déjà sensibilisée à ce sujet lors du dépistage de son (ses) aîné(s), aurait pu être moins sujette au biais de mémorisation. D'autre part le professionnel donnant l'information aurait pu être plus évasif en partant du principe que la patiente avait déjà des connaissances et une expérience par rapport à ce test.

Aucune différence statistiquement significative n'a été mise en évidence entre ces deux groupes et nos hypothèses ont donc été infirmées.

Nous avons également comparé l'information retenue entre les patientes ayant dans leurs connaissances une personne atteinte de surdit  congenitale et celles n'en ayant pas. Notre hypoth se  tait que les patientes ayant dans leur entourage des personnes atteintes par la pathologie cibl e par le d pistage seraient plus sensibilis es. Elle aurait aussi des connaissances dans ce domaine avant que soit propos  le test de d pistage. Notre  tude n'a pas montr  de diff rence statistiquement significative pour cette caract ristique. Nous noterons n anmoins que dans notre  tude, la proportion de femmes signalant une personne atteinte de surdit  congenitale dans son entourage  tait de 8,4%. Ce faible effectif ne nous permet donc pas de conclure de mani re stricte du fait de l'existence probable d'un biais.

Caract ristiques de l'information

Nous avons ensuite compar  le groupe des patientes ayant eu l'information sur le d pistage uniquement durant le suivi de leur grossesse   celui des patientes ayant eu cette information uniquement en UME. Notre hypoth se  tait alors que chez les patientes ayant eu l'information en UME, celle-ci  tant plus r cente et le biais de m morisation serait moindre. Notre  tude n'a n anmoins pas montr  de diff rence statistiquement significative et notre hypoth se ne peut  tre confirm e. Notons cependant que l'effectif des patientes ayant b n fici  de l'information uniquement en pr natal est de 3,7%. Nous ne pouvons donc conclure de mani re stricte ici du fait du risque d'un biais.

Enfin, nous avons compar  le groupe o  l'information avait  t  faite en ant natal et en UME   celui o  elle l'avait  t  faite qu'une seule fois. Notre hypoth se  tait que la r p tition de cette information, une fois pendant la grossesse et une fois apr s l'accouchement permettrait une meilleure m morisation des donn es. Nous avons mis en  vidence une diff rence statistiquement significative entre ces deux groupes avec une note de concordance plus  lev e

pour les femmes ayant bénéficié deux fois de cette information. La moitié d'entre elles avait une note supérieure ou égale à six sur huit contre cinq sur huit pour celle qui n'avait bénéficié de l'information qu'une seule fois.

Ce résultat permettrait donc de valider notre hypothèse. Dans d'autres études, les auteurs sont arrivés à la conclusion que les femmes étaient plus disponibles et plus aptes à recevoir des informations en anténatal [21]. De plus l'existence d'une première information en anténatal pourrait laisser plus de temps aux patientes pour se préparer et réfléchir sur le dépistage auditif. L'existence de la seconde information en UME pourrait leur permettre ensuite de poser leurs éventuelles questions. Dans son étude D. Duforestel montrait que dans 69,1% des cas, les parents étaient souvent demandeurs d'explications complémentaires [23]. Cette seconde information permettrait également et de faire un rappel sur les données transmises aux parents afin de limiter les oublis.

Une information sur le dépistage de la surdité doit être délivrée lors des consultations de grossesse, par le médecin ou la sage-femme, dans des conditions qui permettent de répondre aux questions posées par les parents [3]. Et c'est là que les sages-femmes ont une place essentielle à tenir, non seulement en post-natal au moment où sont réalisés les tests mais aussi en anténatal en informant les couples au cours des consultations de grossesse et des séances de préparation à la naissance et à la parentalité. Inclure dans ces dernières, une partie dédiée aux dépistages néonataux et notamment à celui de la surdité congénitale impliquerait d'autant plus les sages-femmes au sein de cette problématique et permettrait une meilleure information des couples [25].

Dans son étude, M. Ourseyre a montré que 93% des sages-femmes était prêtes à suivre une courte formation sur le dépistage de la surdité afin d'informer au mieux les parents [22]. C'est pourquoi il faut encourager toute initiative en ce sens. Ces formations peuvent être proposées

par le RPAI dans le but d'organiser et de coordonner les pratiques dans ces cinq maternités pour permettre une harmonisation des procédures de soins, afin que toutes les femmes puissent bénéficier d'une prise en charge optimale.

V. Conclusion

Les patientes de notre étude ont décrit une information reçue assez conforme aux recommandations de la HAS. Dans la moitié des cas on retrouvait une note de concordance supérieure ou égale à cinq sur huit. Cependant certains éléments de l'information n'étaient pas suffisamment retrouvés avec notamment plus de la moitié des patientes non informées de leur droit de refuser la réalisation du test de dépistage auditif et l'absence de la remise d'un support d'information écrit dans 66,7% des cas.

D'autres éléments des recommandations étaient mieux respectés mais peuvent encore être améliorés, notamment le recueil du consentement éclairé avant la réalisation du dépistage qui semble essentiel.

D'autre part notre étude a montré une amélioration de l'information retenue par les patientes lorsque celle-ci est réalisée à la fois en anténatale et en post-natal. Il convient donc de réaffirmer la nécessité d'aborder le dépistage auditif lors des consultations de grossesse et de la préparation à la naissance et à la parentalité. La place de la sage-femme est donc primordiale ici. Il convient de proposer des formations sur ce sujet, formations pouvant être soutenues et coordonnées par les réseaux périnataux.

Du fait du biais de sélection et de déclaration il serait intéressant de réaliser un audit des pratiques sur ce thème afin de confronter l'information donnée par les professionnels à celle comprise et retenue par les patientes.

Références bibliographiques

1. Organisation Mondiale de la santé (OMS). Surdit  et d ficiency auditive. Mars 2015.
2. Organisation Mondiale de la sant  (OMS). D ficiency auditive chez l'enfant. 3 mars 2016.
3. R publique Fran aise. Arr t  du 3 novembre 2014 relatif au cahier des charges national du programme de d pistage de la surdit  permanente n onatale.
4. Haute Autorit  de Sant  (HAS). Surdit  de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0   6 ans. D cembre 2009.
5. Haute Autorit  de Sant  (HAS). Evaluation du d pistage n onatale syst matique de la surdit  permanente bilat rale. Janvier 2007.
6. Yoshinaga-Itano C, Sedey A, Coulter D, Mehl A. Languages of Early – and later – identified children with hearing loss. *Pediatrics* 1998; 102 (5) : 1161-1171.
7. Deggouj N. Early auditory screening and cerebral plasticity. *R education orthophonique* 2009; 47 (237): 164.
8. Mondain M, Blanchet C, Venail F. *EMC. Oto-rhino-laryngologie* 2005 ; 2 (3) : 301-319.
9. Bureau International d'AudioPhonologie (BIAP). Recommandation BIAP 02/1 bis : classification audiom trique des d ficiences auditives. Mai 1997.
10. Haute Autorit  de Sant  (HAS). Traitement de la surdit  par pose d'implants cochl aires ou d'implants du tronc c r bral. Mai 2007.
11. Goillot C, Mormiche P. Les enqu tes Handicaps-Incapacit s-D pendances (HID) de 1998 et 1999. 165-182. 1998 et 1999.
12. Yoshinaga-Itano C., Coulter D., Thompson V., Developmental outcomes of children with hearing loss born in Colorado hospitals with and without universal newborn hearing screening programs. *Seminars in neonatology* 2001; 6: 521-529.
13. National Institutes of Health (NIH). Early identification of hearing impairment in infants and young children. Consensus Development Conference Statement. Mars 1993.
14. Acad mie Nationale de M decine. Le d pistage de la surdit  dans la p riode n onatale pr coce 2008 ; 192 (6) : 1233-1235.
15. R publique Fran aise. Arr t  du 23 avril 2012 relatif   l'organisation du d pistage de la surdit  permanente n onatale.
16. Code de d ontologie des sages-femmes. Article R.4127-318.
17. R publique Fran aise. Code de Sant  Publique, Loi n 2002-303 relative aux droits des malades et   la qualit  du syst me de sant , Article L1111-2. 4 mars 2002.
18. R publique Fran aise. Code de Sant  Publique, Loi n 2002-303 relative aux droits des malades et   la qualit  du syst me de sant , Article L1111-4. 4 mars 2002.

19. Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM), Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, Blondel B, Kermarrec M. Enquête nationale périnatale 2010. 2011 Oct. Report No.: INSERM - U.953.
20. A. Leclerc. Les petits mots de la grossesse : réflexion autour de l'information pendant la grossesse. [Caen, France] ; 2014.
21. Cwiak C, Gellasch T, Zieman M. Peripartum contraceptive attitudes and practices. *Contraception*. 2004 Nov;70(5):383–386.
22. Mémoire 1. M. Ourseyre. Le dépistage des troubles auditifs du nouveau-né : état des lieux des connaissances des sages-femmes d'Auvergne. [Auvergne, France] ; 2012.
23. Mémoire 2. D. Duforestel. Le dépistage auditif des nouveau-nés : état des lieux et enquête auprès de 6 maternités de Haute-Normandie. [Rouen, France] ; 2008.
24. Mémoire 3. C. Pomel. Etat des lieux du dépistage des troubles auditifs dans le sillon alpin. [Grenoble, France] ; 2012.
25. B. Le Driant, L. Vandrome, C. Kolski, V. Strunski. Dépistage de la surdité néonatale permanente : quelles conséquences sur la mise en place des relations précoces mère-bébé. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence* 2006 ; 54(5) : 315-20

Annexes

Annexe I : Lettre remise aux patientes avec le questionnaire

Marsot Naïs

[Données à caractère personnel]

Madame,

Actuellement étudiante sage-femme en dernière année à l'école d'Echirolles, je souhaite réaliser mon mémoire de fin d'études sur l'information relative au *dépistage auditif des nouveau-nés* reçue par les patientes durant les consultations de suivi de grossesse et le séjour en maternité.

Je me permets de vous solliciter pour mon questionnaire afin d'étudier l'information qui vous a été remise sur ce sujet. Sachez que ce questionnaire est totalement anonyme.

En vous remerciant du temps que vous voudrez bien m'accorder, recevez, Madame, mes sincères salutations.

Naïs Marsot

Madam,

Currently a midwife student in the school of Echirolles, I wish to realize my end-of-study dissertation on the information received by the patients during the monitoring of the pregnancy and the stay in maternity about *hearing screening test for newborns*.

I wish to ask you to answer this questionnaire in order to study the information that was given to you concerning this topic. Please be assured that this questionnaire is entirely anonymous.

Thank you very much in advance for your time,

Naïs Marsot.

Annexe II : Questionnaire, en français, distribué aux patientes

RENSEIGNEMENTS GENERAUX :

1. Quelle est votre situation familiale ?
 - Mariée / pacsée / en couple
 - Célibataire

2. Quel est votre niveau d'étude ?
 - Sans diplôme
 - CAP/BEP
 - Baccalauréat
 - Enseignement supérieur
 - Autre : _____

3. Quelle est votre profession ? _____

4. De quel niveau de protection sociale bénéficiez-vous ?
(plusieurs réponses possibles)
 - Sécurité sociale
 - Mutuelle
 - CMU
 - AME
 - Autre : _____

5. Avez-vous dans votre entourage des personnes sourdes ou malentendantes depuis leur naissance ?
 - Non
 - Oui : Est-ce un membre de votre famille proche, de votre famille éloignée, un ami ou autre ? _____

6. Avez-vous un (ou des) enfant(s) ainé(s) ayant déjà bénéficié(s) d'un test de dépistage auditif ?
 - Non
 - Oui

DEPISTAGE AUDITIF

7. Durant votre séjour à la maternité, votre enfant-a-t-il bénéficié d'un dépistage de la surdité ?
 - Non
 - Oui

8. Avez-vous été informée de l'intérêt de ce dépistage ?

- Non
- Oui

9. Vous-a-t-on expliqué le protocole suivi par la maternité pour la réalisation de ce dépistage ?

- Non
- Oui

10. Vous-a-t-on informée de votre droit d'assister, si vous le souhaitez, à sa réalisation ?

- Non
- Oui

11. Avez-vous été informée de votre droit de refuser la réalisation de ce test ?

- Non
- Oui

12. Vous-a-t-on expliqué comment les résultats du test vous seraient remis ?

- Non
- Oui

13. Votre consentement-a-t-il été recueilli avant la réalisation de ce dépistage ?

- Non
- Oui

14. Un prospectus explicatif vous-a-t-il été remis ? (durant le séjour en maternité ou pendant les consultations de grossesse)

- Non
- Oui

15. Les informations sur ce dépistage vous ont-elles été données dans un langage compréhensible ? (dans votre langue, avec un vocabulaire adapté ...)

- Non : _____
- Oui

16. A quel(s) moment(s) ces informations sur le dépistage auditif vous-ont-elles été fournies ? (plusieurs réponses possibles)

- A la 1^{ère} consultation de suivi de grossesse
- Lors d'une (ou plusieurs) autre(s) consultations du suivi de la grossesse
- En salle d'accouchement
- Durant le séjour en maternité
- Autre : _____

17. Quelle méthode a été utilisée pour réaliser le dépistage de votre enfant ?

- OEA (Oto-Emissions-Acoustiques)
- PEAA (Potentiels Evoqués Auditifs Automatisés)

Je ne sais pas

18. Pensez-vous qu'il soit judicieux de réaliser un test de dépistage auditif dans les premiers jours de vie de votre enfant ?

Oui

Non

Je ne sais pas

19. Diriez-vous que les informations qui vous ont été données sur le test de dépistage auditif, sont :

Très satisfaisantes

Plutôt satisfaisantes

Plutôt insatisfaisantes

Très insatisfaisantes

20. Comment vous sentez-vous vis-à-vis de l'audition de votre enfant ?

Très rassurée

Plutôt rassurée

Plutôt inquiète

Très inquiète

**SI LE TEST AUDITIF DE VOTRE ENFANT A PRESENTE UNE REponse DOUTEUSE
MERCIE DE REpondre AUX QUESTIONS SUIVANTES**

21. Le test de votre enfant présentait une réponse douteuse pour :

Une oreille

Les deux oreilles

22. Vous a-t-on donné un rendez-vous au CEAE (Centre Expert de l'Audition de l'Enfant)?

Oui

Non

23. Si oui dans quels délais ? _____

24. Pensez-vous aller à ce rendez-vous ?

Oui

Non

Je ne sais pas encore

Annexe III : Questionnaire, en anglais, distribué aux patientes

GENERAL INFORMATION

1. What is your family situation?
 - Married/in couple
 - Single
2. What is your level of education?
 - Without diploma
 - A levels
 - University
 - Other: _____
3. What is your profession? _____
4. What is your level of social protection? (several possible answers)
 - Social security
 - Mutuelle
 - CMU
 - AME
 - Autre : _____
5. Do you have any relative who is deaf, or hard of hearing since birth?
 - No
 - Yes. Is it:
 - Close family
 - Distant family
 - Friend
 - Other: _____
6. Do you have older children who were tested?
 - No
 - Yes

HEARING SCREENING TEST

7. During your stay in maternity, did your child receive a hearing screening test?
 - No
 - Yes
8. Were you informed concerning the benefits of this test?
 - No
 - Yes
9. Were you explained the protocol followed by the maternity for this screening?
 - No
 - Yes

10. Were you informed of your right to attend to it, if desired?
- No
 - Yes
11. Were you informed of your right of refusing this test?
- No
 - Yes
12. Were you explained how the results of this test would be given to you?
- No
 - Yes
13. Were you asked your consent before the realization of this screening?
- No
 - Yes
14. Were you given a flyer explaining this screening? (during your stay in maternity, or during the monitoring of pregnancy)
- No
 - Yes
15. Was the information concerning this screening delivered in an understandable language (in your own language, in a suitable vocabulary, ...)
- No : _____
 - Yes
16. At what time were this information given to you? (several answers possible)
- During the first pregnancy monitoring consultation
 - During one (or several) other monitoring consultation?
 - In the delivery room
 - During your stay in maternity
 - Other : _____
17. Which method was performed on your child for this screening?
- OEA (Otoacoustic Emissions)
 - PEAA (Auditory brainstem response)
 - I don't know
18. Do you deem suitable to perform such a hearing screening test during the first days of life of your child?
- Yes
 - No
 - I don't know
19. The information given to you about the test were:
- Very satisfactory
 - Rather satisfactory
 - Rather unsatisfactory
 - Very unsatisfactory
20. How do you feel about your child's hearing?

- Very reassured
- Rather reassured
- Rather worried
- Very worried

IF YOUR CHILD'S HEARING TEST GAVE A DOUBTFUL RESPONSE, COULD YOU PLEASE ANSWER TO THESE QUESTIONS:

21. Your child's test gave a doubtful response for :

- One ear
- Both ears

22. Were you given an appointment at CEAE (Centre Expert de l'Audition de l'Enfant)?

- Yes
- No

23. If yes, when? _____

24. Do you consider going to this appointment?

- Yes
- No
- I don't know yet

Résumé

But : L'objectif de notre étude était de déterminer, au travers du discours des patientes, comment les maternités répondent aux exigences des recommandations de la HAS par rapport au dépistage auditif des nouveaux-nés en maternité. Nous voulions également étudier l'influence des modalités d'administration de l'information et des caractéristiques des patientes sur la transmission de cette information. Enfin nous voulions étudier le vécu et la compréhension des patientes dans le test de dépistage auditif.

Matériels et méthodes : Il s'agissait d'une étude observationnelle descriptive, rétrospective et multicentrique réalisée dans les cinq maternités du RPAI en Isère auprès des patientes durant leur séjour en UME. Le critère de jugement principal était la présence ou non de critères extraits des recommandations de la HAS, mesurée par une note de concordance.

Résultats : L'information sur le dépistage auditif était remise à plus de 92% des femmes. Globalement cette information était conforme aux recommandations avec une note de concordance supérieure ou égale à cinq sur huit pour la moitié des patientes. Certains éléments tels que la remise d'un prospectus explicatif ou le recueil du consentement parental n'étaient pas suffisamment retrouvés. Nous avons montré que l'information retenue était meilleure lorsque les patientes avaient bénéficié d'une information à la fois en prénatal et en postnatal.

Conclusion : Pour améliorer l'information reçue sur dépistage auditif des nouveaux-nés en maternité, il faut que celle-ci soit réalisée à la fois en prénatal et en postnatal. Il convient également d'encourager la formation des professionnels à ce sujet, formation pouvant être soutenue et coordonnée par les réseaux périnataux.

Mots clefs : dépistage auditif - recommandation - nouveau-né- information

Objectives: The objective of our study was to establish, through the patients' feedback, how the maternities answer to the H.A.S. requirements concerning the hearing screening of newborns. We also wanted to study the influence of the modalities of information delivery and of the patients' characteristics on the transmission of information. Finally, we wanted to study how the patients lived and understood the hearing screening test.

Materials and methods: It was a multicenter descriptive observational and retrospective study, realized in the RPAI's five maternities in Isère with the patients during their stay in U.M.E. The main parameter was the presence or absence of the criteria of the recommendations of the H.A.S., assessed by a concordance mark.

Results: The information concerning the hearing screening was delivered to over 92% of women. This information was globally conformant to the recommendations with a concordance mark greater or equal to five over eight for half of the patients. Some criteria, such as the delivery of a flyer or asking for parental consent, were not sufficiently met. We have shown that the information is better retained when the patient were informed both before and after birth.

Conclusion: In order to improve how the information concerning the newborns' hearing screening is received in maternity, it has to be delivered both before and after the birth. It is also relevant to support the training of professionals concerning this topic, which could be supported and coordinated by the perinatal networks.

Key word : hearing screening test – requirements – newborn – information