

Université de Nantes

UFR de Médecine

ECOLE DE SAGE-FEMME

Diplôme d'état de Sage-Femme
Années universitaires 2010-2017

Dépistage Systématique de la Surdit 
du nouveau-n  en Maternit  :
Mesure de la satisfaction des m res

M moire pr sent  et soutenu par :

H l ne NOURRY
N e le 9 F vrier 1992

Directeur de M moire : Docteur Jo l Garcia

Remerciements

Par ces quelques lignes, je souhaite remercier sincèrement toutes les personnes ayant participé, de près ou de loin, à l'élaboration de ce mémoire.

Au Docteur Joël Garcia, pour avoir accepté de diriger mon travail, pour ses corrections toujours constructives et pour sa patience,

A Marion Pérennec, pour son aide, ses explications et le temps passé à m'aider dans mon analyse,

A Madame Collin pour ses relectures, son soutien et ses encouragements,

A l'ensemble des membres du Réseau Sécurité Naissance pour leur contribution, et en particulier à M. Bernard Branger,

Aux cadres et aux professionnels des différents services de Suites-de-couches pour leur participation active auprès des mères interrogées,

A ma famille et à mes amis pour leur soutien indéfectible au cours de ces années d'études.

Merci

Je souhaite dédier ce mémoire à mes grands-parents, disparus un peu trop tôt pour célébrer avec moi l'aboutissement de ces années d'effort.

Abréviations

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

ARS : Agence Régionale de Santé

CDOS : Centre de Diagnostic et d'Orientation de la Surdit 

CH : Centre Hospitalier

CHRU : Centre Hospitalier R gional Universitaire

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CMV : Cytom galovirus

CSP : Cat gorie Socio-professionnelle

dB : D cibel

DSM : D pistage Syst matique en Maternit 

HAS : Haute Autorit  de Sant 

Hz : Hertz

JCIH : Joint Committee on Infant Hearing

Mater : Maternit 

OEA : Auto-Emissions Acoustiques

OMS : Organisation Mondiale de la Sant 

OR : Odd Ratio

ORL : Oto-rhino-laryngologue

PEA : Potentiels Evoqu s Auditifs

RDV : Rendez-vous

RR : Risque Relatif

RSN : R seau S curit  Naissance

SA : Semaine d'am norrh e

SDC : Suites-de-couches

SPB : Surdit  Permanente N onatale

SPN : Surdit  Permanent N onatale

WHA : World Health Assembly

Table des matières

| | |
|---|-----------|
| I - INTRODUCTION | 5 |
| II – GÉNÉRALITÉS | 6 |
| 1 - ANATOMIE ET FONCTIONNEMENT DE L'OREILLE | 6 |
| 2 - DÉFINITIONS | 7 |
| a - Surdit  | 7 |
| b - Surdit  Permanente N onatale | 7 |
| 3 - EPID MIOLOGIE | 8 |
| 4 - TECHNIQUES DE D PISTAGE ET DE DIAGNOSTIC CHEZ LE NOUVEAU-N  | 8 |
| a - Auto- mission Acoustique automatis e (OEAA) | 8 |
| b - Potentiel  voqu  Auditif automatis  (PEAA) | 9 |
| c - Techniques de diagnostic | 9 |
| 5 - D FINITION ET APPLICATION D'UN TEST DE D PISTAGE | 10 |
| a - D finitions de l'OMS | 10 |
| b - Crit res d'application d'un test de d pistage d'apr s L'OMS | 11 |
| c - D finition d'un test de d pistage d'apr s la HAS | 11 |
| 6 - HISTORIQUE | 12 |
| a - Premieres recommandations   l'international | 12 |
| b - Arriv e du d pistage de la surdit  n onatale en France | 12 |
| c - Premieres  valuations en France | 13 |
| d - D bat sur la mise en place du d pistage | 13 |
| 7 - ORGANISATION DU D PISTAGE | 14 |
| a - Texte l gislatif | 14 |
| b - Cahier des charges national | 15 |
| c - Cahier des charges r gional | 16 |
| 8 - INFORMATION AUX PARENTS ET CONSENTEMENT | 17 |
| 9 - COMMUNICATION DES R SULTATS AUX PARENTS | 18 |
| a - Phase 1 | 18 |
| b - Phase 2 | 19 |
| c - Phase 3 | 19 |
| III - L' TUDE | 20 |
| 1 - CONTEXTE | 20 |
| 2 - OBJECTIFS | 20 |
| 3 - HYPOTH SES | 20 |
| 4 - MAT RIEL ET M THODE | 21 |
| a - Population | 21 |
| b - Questionnaires | 22 |
| c - Remise et r cup ration des questionnaires | 22 |
| d - Variables | 22 |
| e - M thodes statistiques | 26 |
| IV – R SULTATS | 28 |
| 1 - FLOW CHART | 28 |
| 2 - DESCRIPTION | 28 |
| a - Description de la population | 28 |
| b - Inqui tude | 32 |
| c - Satisfaction | 34 |
| d - Compr hension | 36 |
| 3 - ANALYSE UNIVARI E | 37 |
| a - Facteurs associ s   l'inqui tude | 37 |
| b - Facteurs associ s   l'insatisfaction | 38 |

| | |
|---|-----------|
| <i>c - Facteurs associés à la non compréhension</i> | 39 |
| 4 - ANALYSE MULTIVARIÉE..... | 41 |
| <i>a - Inquiétude</i> | 41 |
| <i>b - Insatisfaction</i> | 41 |
| <i>c - Incompréhension</i> | 41 |
| V- DISCUSSION | 42 |
| 1 – CONCLUSIONS DE L'ÉTUDE | 42 |
| <i>a – Les mères sont peu inquiètes</i> | 42 |
| <i>b – Les mères sont majoritairement satisfaites du DSM</i> | 43 |
| <i>c – Les mères ne comprennent pas toujours qu'elles ont la possibilité de refuser le test</i> | 44 |
| 2 - LIMITES DE L'ÉTUDE..... | 46 |
| <i>a – La population</i> | 46 |
| <i>b – Le questionnaire</i> | 47 |
| <i>c – Les données manquantes</i> | 47 |
| 3 – RECOMMANDATIONS POUR LA PRATIQUES | 47 |
| <i>a – Former les professionnels</i> | 47 |
| <i>b – Expliquer la stratégie du DSM</i> | 48 |
| <i>c – Rassurer les mères</i> | 48 |
| VI - CONCLUSION | 49 |
| BIBLIOGRAPHIE | 50 |
| TABLE DES ILLUSTRATIONS | 52 |
| ANNEXES | 53 |

I - Introduction

Depuis le début des années 1990, plusieurs études ont démontré que la prise en charge de la Surdit  Profonde Bilat rale (SPB), est d'autant plus efficace sur le d veloppement de l'enfant qu'elle est commenc e pr cocement (1). En France, le D pistage Syst matique en Maternit  (DSM) de la surdit  profonde bilat rale est obligatoirement propos  pour tous les nouveau-n s depuis le d cret du 23 Avril 2012. Ce d pistage s'organise en trois phases dont la premi re se d roule   la maternit . L'objectif est de d pister pr cocement les nouveau-n s   risque pour aboutir   un diagnostic avant les 6 mois de l'enfant et donc   une prise-en-charge pr coce.

Du fait de son organisation, les professionnels de sant  participant au DSM sont multiples : m decins, sages-femmes, pu ricultrices et auxiliaires de pu riculture. Le R seau S curit  Naissance (RSN) des Pays de Loire les a donc accompagn s pour sa mise en place dans les 23 maternit s de la r gion, d s 2014.

En 2015, 41 946 enfants sont n s en Pays de Loire. Environ 91% d'entre eux ont b n fici  du DSM, dont 1,26% sont sortis de la maternit  avec un test non concluant. Parmi ces derniers, 3,5% ont finalement  t  diagnostiqu s sourds (2).

Bien que la strat gie de ce d pistage ait fait la preuve de son efficacit  (3), on peut supposer que ce processus aboutissant   un possible diagnostic de surdit  n'est pas sans cons quence sur l'inqui tude des parents vis- -vis de l'audition de leur enfant.

Il nous a donc sembl  pertinent de conna tre le ressenti des m res vis- -vis de l'organisation du d pistage et de leur prise en charge par les  quipes soignantes.

A partir d'un  chantillon issu des services de suites-de-couches de quatre maternit s du RSN, nous avons men  une enqu te de satisfaction pour conna tre le ressenti des m res vis- -vis de ce d pistage. En particulier, nous avons souhait   valuer la satisfaction, l'inqui tude qu'il engendre chez elle et le niveau de compr hension qu'elles en ont. D'autres facteurs possiblement associ s ont  t  recherch s afin d'am liorer l'information des m res et la prise-en-charge des nouveau-n s.

II – Généralités

1 - Anatomie et fonctionnement de l'oreille

L'oreille est divisée en trois parties:

- L'oreille externe qui contient le pavillon externe de l'oreille et le conduit auditif externe. Elle a pour rôle de capter, amplifier et transmettre les sons jusqu'au tympan.
- L'oreille moyenne qui contient le tympan, la trompe d'Eustache et la chaîne des trois osselets. Elle convertit les ondes sonores en ondes mécaniques.

Les parties externe et moyenne assurent la “transmission” des ondes.

- L'oreille interne contient le nerf auditif ainsi que la cochlée qui est remplie d'un liquide. Celui-ci vibre du fait des mouvements de l'étrier sur la paroi de la cochlée, et le message peut ainsi arriver jusqu'au nerf auditif attentant.

L'oreille interne assure la “perception” des ondes sonores.

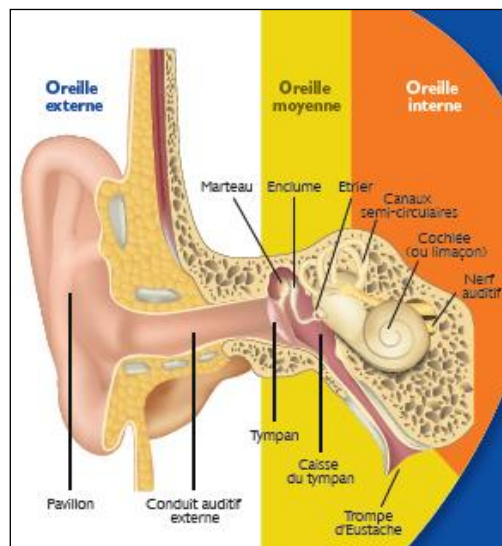


Figure 1: Anatomie de l'oreille (4)

Pour que l'audition soit normale, il est nécessaire que les trois parties de l'oreille fonctionnent normalement.

2 - Définitions

a - Surdit 

D'apr s la HAS : "La surdit  est d finie par une  levation du seuil de perception des sons, quel qu'en soit le degr " (3). Elle peut  tre unilat rale ou bilat rale.

La surdit  peut  tre l g re, moyenne, s v re ou profonde. Chez le nouveau-n  sans prise en charge pr coce, les surdit s profondes et totales induisent forc ment un retard du langage.

On d finit un son selon sa fr quence en Hertz (Hz) et son intensit  en D cibel (dB). L'importance de la perte en intensit  a des cons quences sur le type de surdit  (5):

| Type de surdit  | Perte auditive | Description |
|-----------------|----------------|---|
| L g re | 21   40 dB | Le chuchotement n'est pas per u |
| Moyenne | 41   70 dB | La parole n'est per ue que si l'interlocuteur  l ve la voix |
| S v re | 71   90 dB | |
| Profonde | > 90 dB | Aucune parole n'est per ue |

Figure 2: Quatre types de surdit  (5)

D'apr s l'OMS, une d ficiance auditive incapacitante est d finie chez l'enfant   partir d'une perte auditive de plus de 30 dB.

De plus, selon la zone de l'oreille qui est anormale, la surdit  peut  tre dite "de transmission" ou "de perception" ou "mixte". La surdit  de transmission n'est jamais profonde et est plus simple   prendre en charge que la surdit  de perception. En effet, dans ce cas, c'est l'oreille interne qui prend le relais de l'oreille externe anormale. C'est la surdit  de transmission que l'on d piste lors du DSM.

b - Surdit  Permanente N onatale

La Surdit  Permanente N onatale (SPN) est une surdit  pr sente d s la naissance ou en post-natal. Elle fait partie des surdit s pr -linguale, puisqu'elle appara t avant l' ge de 3 ans. Elle se diff rencie des autres surdit s par ses causes qui sont principalement les suivantes:

- Infections f tales: CMV, rub ole, Toxoplasmose, Syphilis.
- Asphyxie p rinatale (surdit  de perception par hypoxie du nerf auditif et du cortex).

- Causes génétiques avec des malformations de l'oreille, ou seulement une anomalie de fonctionnement de l'un des éléments, liées à un syndrome ou isolées.
- Prise de médicaments ototoxiques pendant la grossesse.
- La prématurité et la prise en charge en réanimation.
- La Méningite bactérienne néonatale.

En plus de ces causes, on peut identifier plusieurs facteurs de risques de SPN:

- Un antécédent familial de surdité
- Un poids de naissance inférieur à 1500g
- Une hyperbilirubinémie avec exsanguino-transfusion
- Un score d'Apgar inférieur à 5 à 1 min, ou inférieur à 6 à 10 min
- Une ventilation mécanique de plus de 10 jours

3 - Epidémiologie

Les troubles de l'audition, toutes causes et degrés confondus, représentent le premier handicap sensoriel en France (11%) (6). Environ 69% des sourds français sont appareillés (7). La prévalence de la surdité permanente néonatale est estimée à 1 pour 1000 naissances et seulement 1% d'entre elles sont des surdités de perception (3). Dans les Pays de Loire, 13 SPN ont été diagnostiquées en 2015 (2).

En l'absence de DSM, l'âge moyen de diagnostic de la SPN bilatérale se situe entre 12,5 et 36 mois (3).

4 - Techniques de dépistage et de diagnostic chez le nouveau-né

a - Auto-émission Acoustique automatisée (OEAA)

Lors d'un test par OEAA, un stimulus sonore est envoyé à l'oreille, qui est sensée répondre par un son enregistrable par un microphone très sensible positionné dans le conduit auditif externe. Cependant, l'oreille peut répondre à ce test même si les systèmes centraux de l'audition ne sont pas fonctionnels. Ce test ne dépiste donc que la surdité périphérique: il s'arrête avant l'oreille interne.

Il dure de quelques secondes à 2 minutes pour chaque oreille. Pour être le plus fiable possible, il doit être fait à partir du troisième jour de vie, à un moment où l'enfant est calme.

Dans le cas où les oreilles ne répondraient pas la première fois, ce test doit être refait au moins 6 heures après. On appelle ce deuxième test le « retest ».



Figure 3: Nouveau-né testé par OEA

b - Potentiel Évoqué Auditif automatisé (PEAa)

Le test par PEAa correspond à un enregistrement par électrodes de l'activité électrique sur les voies auditives, en réponse à un stimulus sonore.

Sa durée est environ 2 fois plus longue que les OEA, et nécessite que l'enfant soit très calme, voire endormi. Il est réalisable après 24 heures de vie et il détecte les surdités centrales.

Sa sensibilité est très importante, de même que sa spécificité (0.2 à 0.8% de faux positif après retest).

En maternité, ce test est particulièrement exploité par les Unités de Soins Intensifs Néonataux en tant que test de dépistage, car ces enfants sont plus à risque de surdité de perception.

c - Techniques de diagnostic

- **Les PEA**

Automatisés ou non, ils peuvent également être utilisés comme test diagnostic. Ils permettent la confirmation d'une surdité en évaluant le seuil d'audition de l'enfant et en déterminant la localisation de la lésion. Cependant, ils ne testent que les sons aigus. D'autres tests sont donc nécessaires afin de poser réellement le diagnostic.

- **Les Tests comportementaux**

L'audiométrie comportementale doit compléter les PEA pour qu'un diagnostic positif de surdité puisse être posé. Elle permet de vérifier la concordance avec les mesures électrophysiologiques. Chez un enfant de moins de 6 mois, elle nécessite un protocole rigoureux et un savoir faire de la part de l'examineur. Elle peut être réalisée à plusieurs

reprises pour confirmer le diagnostic (3). Elle doit, de toute façon, être associée à un examen ORL complet et à une impédancemétrie (c'est à dire une analyse de l'état tubotympanique).

5 - Définition et application d'un test de dépistage

a - Définitions de l'OMS

D'après la définition de l'OMS, « le dépistage consiste à identifier de manière présomptive à l'aide de tests, d'examen ou d'autres techniques susceptibles d'une application rapide, les sujets atteints d'une maladie ou d'une anomalie passée jusque là inaperçue. Les tests de dépistage doivent permettre de faire le partage entre les personnes apparemment en bonne santé mais qui sont probablement atteintes d'une maladie donnée et celles qui en sont probablement exemptes. Ils n'ont pas pour objet de poser un diagnostic. » (8).

Il y a donc une différence entre un test de dépistage et un test de diagnostic. En effet, d'après la HAS, le dépistage n'est pas sensé provenir d'une demande explicite de la population. Il s'adresse à des gens qui ne semblent pas malades. De plus, l'outil utilisé doit être sans risque et de faible coût individuel. Enfin, une certaine marge d'erreur est acceptable pour un test de dépistage avec, par exemple, un taux non négligeable de faux positifs. (3)

| Test de dépistage | Examen diagnostique |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> - Etape avant le diagnostic de certitude - Appliqué aux personnes apparemment indemnes de la maladie recherchée - Praticé sur des groupes d'individus à haut risque - Ne constitue pas une aide à la décision thérapeutique | <ul style="list-style-type: none"> - Doit donner une certitude diagnostique (examen spécifique) - Appliqué aux personnes présentant des troubles définis - Essentiellement individuel - Débouche sur une décision thérapeutique - Eventuellement utilisé en seconde ligne après un test de dépistage |

Figure 4: Principales différences entre test de dépistage et test diagnostique (D'après Durand-Zaleski, 2000)

b - Critères d'application d'un test de dépistage d'après L'OMS

En 1970, l'OMS définit dix grands critères qui doivent être respectés par les processus de dépistage (9) :

- « 1) La maladie dont on recherche les cas constitue une menace grave pour la santé publique.
- 2) Un traitement d'efficacité démontrée peut être administré aux sujets chez lesquels la maladie a été décelée.
- 3) Les moyens appropriés de diagnostic et de traitement sont disponibles.
- 4) La maladie est décelable pendant une phase de latence ou au début de la phase clinique.
- 5) Une épreuve ou un examen de dépistage efficace existe.
- 6) L'épreuve utilisée est acceptable pour la population.
- 7) L'histoire naturelle de la maladie est connue, notamment son évolution de la phase de latence à la phase symptomatique.
- 8) Le choix des sujets qui recevront un traitement est opéré selon des critères préétablis.
- 9) Le coût de la recherche des cas (y compris les frais de diagnostic et de traitement des sujets reconnus malades) n'est pas disproportionné par rapport au coût global des soins médicaux.
- 10) La recherche des cas est continue et elle n'est pas considérée comme une opération exécutée « une fois pour toutes ». »

Le Dépistage Systématique en Maternité respecte l'ensemble de ces critères.

c - Définition d'un test de dépistage d'après la HAS

De plus, d'après la définition de la HAS (8), il existe plusieurs sortes de dépistages : systématique, sélectif, communautaire, opportuniste ou multiple.

Dans le cadre du DSM, comme son nom l'indique, il s'agit d'un dépistage systématique, c'est à dire que la population recrutée est non sélectionnée. Les patients sont cependant choisis selon leur âge, il est donc considéré par la HAS comme "généralisé à la tranche d'âge considérée".

6 - Historique

a - Premières recommandations à l'international

Les premières recommandations concernant le dépistage auditif néonatal systématique datent de 1993, par le National Institute of Health aux USA (1), recommandant un dépistage systématique pour l'ensemble des nouveau-nés, dans les trois premiers mois de vie. Elle est rapidement suivie par la Joint Committee on Infant Hearing (JCIH) (10) qui va plus loin en 2000 en recommandant un dépistage avant la sortie de la maternité (11). En 1995, l'OMS adopte la Résolution WHA 48-9, recommandant à son tour le dépistage systématique. En 2000, devant les difficultés des pays à le mettre en place, elle décide d'attribuer des moyens financiers et de les aider dans la mise en place de protocoles.

En Europe, il faut attendre 1998 pour que soit recommandé le dépistage à la maternité par "The European Consensus Development Conference on Neonatal Hearing Screening" (12).

b - Arrivée du dépistage de la surdité néonatale en France

En France, suite à une évaluation clinique, technologique et économique des oto-émissions acoustiques (OEA) en 1999 (13), L'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et Evaluation en Santé) a conclu à l'acceptabilité de ce test pour effectuer un dépistage de masse. Cependant, afin de déterminer les meilleures conditions de ce dépistage et de l'adapter aux pratiques françaises, des expériences locales de DSM ont été encouragées et deux programmes hospitaliers de recherche clinique ont eu lieu. Le Ministère de la Santé a désigné en 2003 un groupe de travail sur ce thème. En 2004, la Direction Générale de la Santé demande à la HAS de faire le point sur les connaissances scientifiques concernant le dépistage systématique de la SPN.

Parallèlement, un programme expérimental sur deux ans débute dans six grandes villes françaises afin de déterminer la faisabilité, l'impact et la meilleure stratégie d'un dépistage systématique en maternité par Potentiel Évoqué Acoustique (PEA).

Un programme hospitalier de recherche clinique a également été mené au CHRU d'Amiens de 2001 à 2006, comparant deux stratégies de dépistage précoce et systématique de la surdité par les OEA: l'une en période postnatale en maternité, l'autre deux mois après la sortie de l'enfant. L'objectif était de quantifier le niveau d'anxiété maternelle et son ressenti du lien avec son enfant dans chacune des deux situations. Cette étude a montré que la première stratégie avait plus d'impact sur le lien mère-enfant que la deuxième (14).

c - Premières évaluations en France

Prenant en compte l'ensemble des données de ces différents programmes, études et expérimentations, la HAS rend finalement un bilan de son évaluation en Janvier 2007 (3).

Elle pose alors que les trois objectifs du DSM sont les suivants:

- « Repérer un plus grand nombre d'enfants atteints de SPN qu'un dépistage ciblé chez les enfants à risque.
- Débuter plus tôt la prise en charge des enfants sourds en référence à ceux diagnostiqués sans dépistage néonatal systématique.
- Améliorer les capacités de communication à long terme des enfants sourds, sans effets délétères, et avec un rapport coût-efficacité avantageux relativement à une situation de référence (absence de dépistage ou dépistage ciblé). »

De plus, la HAS estime:

- « Que les tests de dépistage effectués en deux étapes étaient simples à utiliser et performants.
- Que le dépistage systématique permettait de diagnostiquer et de prendre en charge la SPN avant l'âge de 6 mois, quel que soit son degré de sévérité.
- L'épidémiologie a permis de poser l'hypothèse qu'un dépistage limité aux seuls enfants à risque [...] ne permettrait d'identifier au maximum que 50 % des surdités. [...]
- La sécurité du dépistage de la SPN : le dépistage systématique est parfois responsable d'une anxiété parentale, en particulier en cas de faux positif. L'existence d'éventuelles conséquences négatives à long terme de l'anxiété parentale ou d'un changement de comportement parental sur le développement de l'enfant ou sur la qualité de la relation parent-enfant n'a pas été évaluée avec rigueur. »

En conclusion, "la HAS recommande que le dépistage systématique de la SPN soit mis en œuvre au niveau national de façon progressive, en s'appuyant sur les expérimentations en cours afin de bénéficier de leur expérience."

d - Débat sur la mise en place du dépistage

Malgré les données scientifiques et les recommandations de la HAS, le texte de loi obligeant les maternités à proposer le dépistage a mis plusieurs années à paraître.

En effet, l'organisation concrète du DSM a mis du temps à être décidée.

De plus, une partie de la communauté sourde a longtemps protesté contre le DSM. La raison principale n'est pas la remise en cause du diagnostic en lui-même, mais la prise en charge. Ils ont particulièrement contesté l'utilisation de la langue française parlée complétée et surtout l'appareillage des enfants nés sourds dès leur plus jeune âge. (7)

Une association de professionnels de la santé mentale de l'enfant sourd, RAMSES (Réseau d'Actions Médico-psychologiques et Sociales pour Enfants Sourds) a également remis en cause le dépistage de la surdité dès la naissance, en argumentant sur le fait qu'il peut avoir un impact sur « le bien-être psychologique de la famille et les interactions précoces ». Par conséquent, ils « préconisent un dépistage précoce de la surdité lors de l'un des examens médicaux obligatoires du 3ème ou du 4ème mois » (15).

7 - Organisation du dépistage

a - Texte législatif

Le 23 avril 2012 est finalement publié l'arrêté relatif à l'organisation du dépistage de la SPN dont le texte est le suivant (extrait) (16) :

« Art. 1er. – Le dépistage précoce de la surdité permanente néonatale constitue un programme de santé au sens de l'article L. 1411-6 du code de la santé publique.

Art. 2. – Ce dépistage comprend :

- 1 - Un examen de repérage des troubles de l'audition, proposé systématiquement, avant la sortie de l'enfant de l'établissement de santé dans lequel a eu lieu l'accouchement ou dans lequel l'enfant a été transféré;
- 2 - Des examens réalisés avant la fin du troisième mois de l'enfant lorsque l'examen de repérage n'a pas pu avoir lieu ou n'a pas permis d'apprécier les capacités auditives de l'enfant;
- 3 - Une information des détenteurs de l'autorité parentale, le cas échéant, sur les différents modes de communication existants, en particulier la langue des signes française. »

b - Cahier des charges national

Le 3 Novembre 2014, la ministre de la santé signe l'arrêté validant le cahier des charges national du DSM. Celui-ci énonce les points suivants (17) :

- Un référent par établissement doit être chargé de la bonne mise en œuvre du protocole régional et du suivi des enfants dépistés.
- Un ou plusieurs coordinateurs doivent être identifiés au sein de chaque ARS.
- Une revalorisation des tarifs du séjour des nouveau-nés sera mise en place.
- Une information complète doit être donnée aux parents sur les modalités du dépistage, leur possibilité d'y assister et de le refuser. Cette information doit avoir lieu de préférence en fin de grossesse (consultations du huitième ou du neuvième mois) et être complétée à la maternité par le personnel soignant, aidé d'une brochure.
- Les tests doivent être des OEA ou des PEA.
- Toutes les maternités doivent posséder un appareil de dépistage, et un de plus par tranche de 1000 naissances.
- Les professionnels de santé qui font passer les tests sont formés à l'utilisation de l'appareil et à l'annonce des résultats.
- Les résultats doivent être consignés dans le dossier médical de la mère, le carnet de santé de l'enfant, le premier certificat de santé de l'enfant et le document de traçabilité régional.

L'arrêté précise également l'organisation du dépistage, résumée dans l'organigramme suivant:

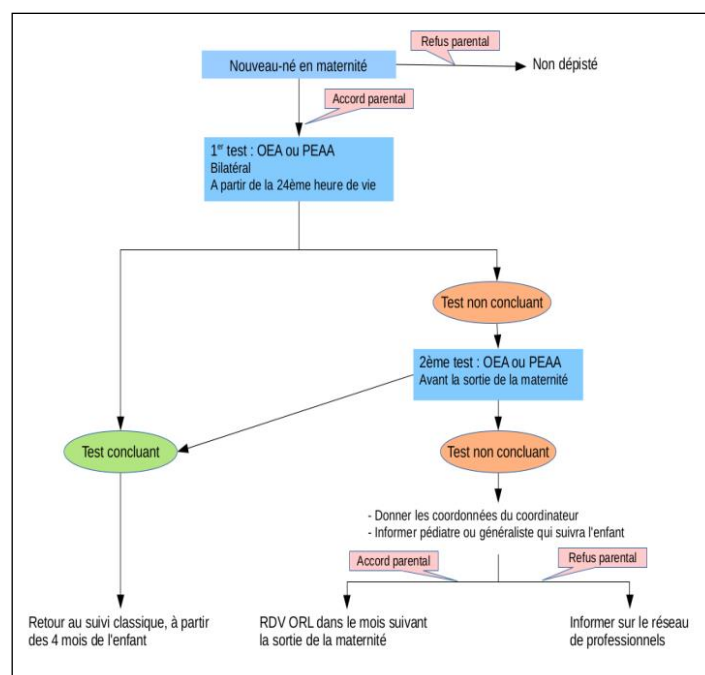


Figure 5: Organisation du DSM selon les recommandations nationales

c - Cahier des charges régional

Peu après la parution du texte législatif mettant en place le DSM, et avant même que le cahier des charges national ne soit officiel, l'ARS des Pays de la Loire a mis en place un comité de pilotage afin de commencer à rédiger le cahier des charges régional. Celui-ci avait pour objectif de décrire le processus de dépistage, les modalités scientifiques, la communication avec les parents et le dispositif d'annonce. Ce travail a ensuite été poursuivi, complété et amélioré par le RSN.

L'organisation globale du dépistage est synthétisée dans le schéma suivant, issu du cahier des charges régional des Pays de la Loire (18) :

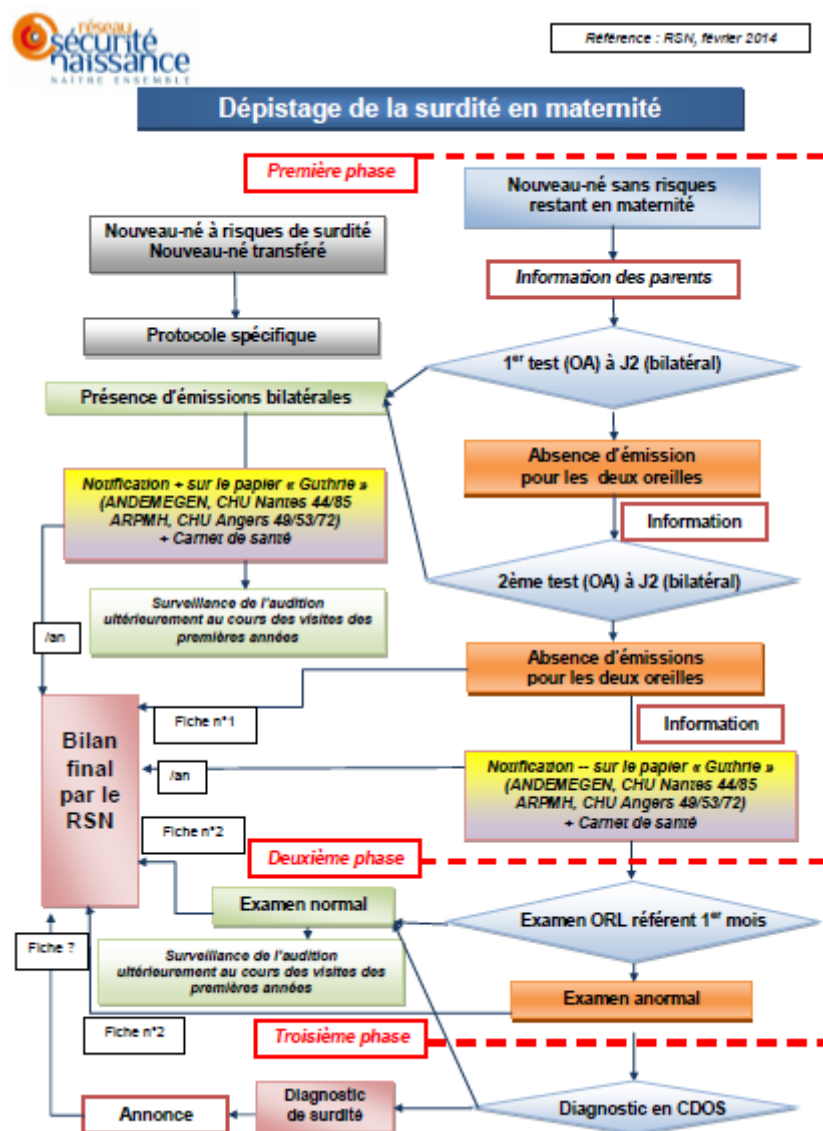


Figure 6: Organisation du DSM au sein du RSN (18)

Au moment des résultats en phase 1, l'absence unilatérale d'OEA incite à conseiller aux parents un contrôle à 12-18 mois par un ORL.

En phase 2, le comité de pilotage de l'ARS recommande tout d'abord un contrôle par OEA puis, si celui-ci est anormal sur une ou deux oreilles, l'ARS recommande une évaluation par PEAA.

Si les PEAA sont absents sur une oreille, un contrôle ORL doit être fait à 18 mois.

Si les PEAA sont absents sur les deux oreilles l'enfant sera orienté vers un CDOS (Phase 3 du dépistage).

Au final l'objectif du RSN est le diagnostic et la prise en charge des enfants sourds avant l'âge de 3 mois, et non pas 6 mois comme recommandé au niveau national.

Il a donc identifié les centres de références ORL qui pourront prendre en charge la phase 2 et les CDOS (Centre de Diagnostic et d'Orientation de la Surdit ) charg s de la phase 3 au sein des Pays de Loire :

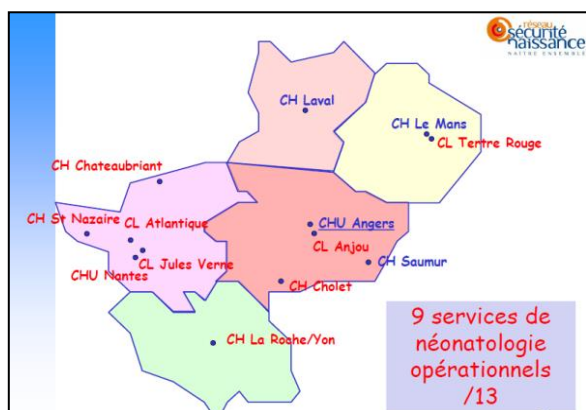


Figure 8: Centres de r f rence ORL des Pays de Loire (17)



Figure 7: CDOS en Pays de Loire

8 - Information aux parents et consentement

D'apr s la loi Kouchner du 04 Mars 2002: « les professionnels ont une obligation d'information et doivent rechercher le consentement de leur patient ». Ici, le patient  tant le nouveau-n , se sont les parents qui sont ses repr sentants. Ils doivent donc b n ficier d'une information libre et  clair e et donner leur consentement pour le test.

Au niveau national (19) et r gional (18), on remarque que l'information aux parents et la recherche de leur consentement sont des points importants et obligatoires, qui interviennent   plusieurs reprises dans le processus.

Dans cet objectif, le RSN a mis en place une brochure d'information aux parents (Annexe 1) et une affiche (Annexe 2). De plus, outre des formations théoriques et scientifiques sur le dépistage de la surdité, l'ARS recommande de former les personnels concernés à l'information et à l'annonce des résultats.

D'après le protocole national, les parents doivent être informés du DSM lors de l'une des deux consultations de fin de grossesse, par la sage-femme ou le gynécologue qui suit la femme. Si cette information n'a pas été faite, elle doit avoir lieu à la maternité, avant le début du test. Il est préférable de parler "d'évaluation de l'audition".

L'information doit porter sur l'intérêt du dépistage, le protocole suivi, la possibilité pour les parents d'y assister et de le refuser. Les parents doivent pouvoir obtenir des réponses à leurs questions. Ces informations doivent être délivrées dans la langue parlée par les parents, y compris la Langue des Signes Françaises si cela est nécessaire.

Le consentement des parents doit être recueilli juste avant le début du test et est révoquant à tout moment. En cas de refus, un document est signé par eux et par le médecin, et intégré au dossier médical.

9 - Communication des résultats aux parents

"Il n'existe pas de bonnes façons d'annoncer une mauvaise nouvelle, mais certaines sont moins dévastatrices que d'autres" (20)

La surdité d'un enfant est une nouvelle qui peut changer le cours de sa vie et celle de ses parents. Des recommandations ont donc été écrites par la HAS (21) afin que l'information donnée aux parents soit la plus adaptée possible.

a - Phase 1

Si le test est concluant sur les deux oreilles, on informe les parents qu'il n'y a pas eu d'anomalie détectée mais qu'ils doivent toujours être vigilants et consulter s'ils ont un doute. De plus d'autres tests de dépistages seront réalisés au cours de la vie de l'enfant.

Cette information est faite uniquement par le personnel ayant effectué le test.

Si le test est concluant sur une seule oreille, on informe les parents que l'audition globale est normale. Néanmoins, on leur proposera de faire contrôler l'audition de leur enfant vers 6-9 mois.

Si le premier test est non concluant sur les deux oreilles, on informe les parents sur le fait qu'un deuxième test doit être effectué avant la sortie de la maternité, qu'il est possible que les oreilles de leur enfant aient une anomalie, mais que le test a également ses limites techniques. Dans ce cas, l'information est faite par le personnel ayant effectué le test.

Si le second test fait à la maternité ou « retest » est également non concluant sur les deux oreilles, les parents doivent être informés de la possibilité d'une anomalie de l'oreille, avec un risque de surdité. On leur explique la nécessité d'un contrôle et on recueille leur consentement pour la prise de rendez-vous auprès d'un ORL référent de la Phase 2. L'information des parents est effectuée immédiatement par le personnel qui a procédé au test, puis complétée ou reformulée par un médecin (pédiatre ou ORL) dans les meilleurs délais. Ce médecin explique la nécessité du test de contrôle et rappelle également que, dans la majorité des cas, ce nouveau test se révélera concluant.

A la sortie de la maternité, les coordonnées de la personne référente du dépistage leur seront remises afin qu'elle puisse répondre à leurs questions en attendant le rendez-vous chez un ORL, en phase 2.

b - Phase 2

Si les tests effectués ne permettent toujours pas de considérer l'audition du nouveau-né comme normale, l'annonce est faite par l'ORL lui-même. Il doit expliquer aux parents la suite du processus du DSM.

c - Phase 3

L'ORL va confirmer ou infirmer le diagnostic de surdité. L'information doit contenir des éléments sur le mode et le lieu des traitements ainsi que sur les différentes prises-en-charges possibles. Celles-ci étant multidisciplinaires, il est important que les parents ne rencontrent pas l'ensemble des professionnels en même temps, mais qu'ils aient bien un temps de réflexion entre chaque rendez-vous.

III - L'étude

1 - Contexte

Le DSM est instauré depuis 2014. Ses modalités de mise en place ont été étudiées par le RSN en 2014 et en 2015, afin de connaître les référents, le nombre d'enfants concernés et le matériel utilisé dans les différentes maternités.

De nombreux professionnels de santé sont concernés par ce dépistage et doivent être en mesure d'informer et de répondre aux interrogations et inquiétudes des parents. Cependant, nous ne disposons pas de données sur le ressenti des femmes dont le nouveau-né a bénéficié du dépistage.

2 - Objectifs

L'objectif principal de notre étude est de connaître le ressenti des patientes vis-à-vis de la première phase du dépistage.

Plus particulièrement, nous avons souhaité connaître:

- la satisfaction des mères vis-à-vis du dépistage
- l'inquiétude qu'elles ressentent pendant le dépistage.
- la compréhension qu'elles estiment avoir du dépistage.

Nous avons également souhaité connaître les facteurs extrinsèques au dépistage qui pouvaient influencer ce ressenti.

Au final, nous souhaitons que cette étude permette de proposer des améliorations, afin que le vécu des mères ou futures mères soit le plus optimal possible.

3 - Hypothèses

Afin d'établir notre questionnaire, nous avons formulé plusieurs hypothèses :

- Le DSM induit de l'inquiétude chez les mères.
- Les mères à qui l'on annonce un résultat non concluant sur une ou deux oreilles sont inquiètes pour l'audition de leur enfant.

- Un nombre de tests supérieur aux recommandations induit de l'inquiétude chez les mères.
- Les mères sont satisfaites de l'organisation globale du dépistage et de l'information qu'elles reçoivent.
- Les patientes ont un temps de réflexion insuffisant avant d'accepter que le test ait lieu pour leur enfant.
- Certains critères influencent la satisfaction, l'inquiétude ou la compréhension des mères.
- La satisfaction et l'inquiétude des mères ne sont pas identiques d'une maternité à une autre.

4 - Matériel et méthode

a - Population

L'étude s'est déroulée de Juin à Septembre 2015, dans 4 maternités du RSN:

- Le Centre Hospitalier de Saint Nazaire, centre de type IIB
- La Clinique Jules Verne à Nantes, centre de type IIA
- Le Centre Hospitalier Universitaire de Nantes, centre de type III
- Le Centre Hospitalier de Cholet, centre de type IIB

Afin d'avoir un taux de réponse le plus élevé possible à notre étude, nous avons choisi des maternités volontaires pour le projet, et pour lesquels nous avons des personnes référentes facilement identifiables et joignables au moment de notre étude.

Nous avons choisi de centrer notre étude sur les mères intégrant les services de suites-de-couches (SDC). Cela signifie que nous avons écarté celles dont le nouveau-né était transféré en néonatalogie. En effet, ces nouveau-nés, du fait d'un risque plus important d'atteinte de l'oreille interne, ne bénéficient pas des mêmes procédures de dépistage de la surdité que ceux qui sont admis en suites-de-couches.

Au sein des quatre services de SDC, seules les patientes ayant accepté le DSM sur leur nouveau-né ont été incluses, quel que soit le résultat final du test : concluant unilatéral, concluant bilatéral ou non concluant. Celles qui ont refusé le DSM n'ont donc pas été incluses dans notre étude.

b - Questionnaires

Notre questionnaire (Annexe 3) se divise en trois parties :

La première partie s'adresse à l'ensemble des mères. Elle contient des informations générales les concernant elles et parfois leur conjoint, des éléments concernant l'accouchement et le nouveau-né et des données concernant le test effectué sur leur enfant. Nous les avons également interrogées sur l'inquiétude, la satisfaction et la compréhension par rapport au DSM.

La deuxième partie s'adresse uniquement aux mères dont le nouveau-né a un test concluant unilatéral. Elle les interroge sur leur inquiétude vis-à-vis de l'audition du nouveau-né.

La troisième partie s'adresse aux mères dont le nouveau-né a un test non concluant. Elle les interroge sur leur inquiétude et leur satisfaction.

c - Remise et récupération des questionnaires

Afin d'interroger le plus de mères possible, nous avons décidé de distribuer dans chacun des 4 services de SDC des questionnaires papiers, sous un format recto-verso.

Les questionnaires étaient entreposés dans les salles des soins et étaient distribués au fur et à mesure par les personnes en charge d'effectuer le dépistage, à la fin des procédures de dépistages (donc tout de suite après le premier test, ou après le « retest » quand celui-ci était nécessaire).

Le questionnaire était récupéré juste avant la sortie de la mère, par le personnel du service de suites-de-couches. Nous avons ensuite récupéré la totalité des questionnaires par l'intermédiaire des cadres de services.

d - Variables

Nous avons choisis d'étudier principalement la satisfaction des mères vis-à-vis du dépistage, le niveau d'inquiétude qu'il engendre, ainsi que leur niveau de compréhension de la démarche.

Nos variables se répartissent donc de la façon suivante :

1) Inquiétude

Nous avons récupéré quatre données sur l'inquiétude des mères :

- La première liée à l'**information** donnée avant le test (pour toutes les mères)
- La deuxième liée au **résultat** pendant le test (pour toutes les mères)
- La troisième vis-à-vis de l'**audition de l'enfant** si celui-ci avait un test concluant unilatéral
- La quatrième vis-à-vis de l'audition de l'enfant si celui-ci avait un test non concluant

Pour ces quatre questions, les mères devaient choisir entre 4 niveaux d'inquiétude.

Afin de faciliter la manipulation des données, nous avons créé quatre **variables binaires** indiquant seulement si la mère avait été inquiétée ou non (sans graduation de cette inquiétude). Ainsi, pour chacun des quatre items portant sur l'inquiétude, celles qui avaient répondu « Plutôt oui » ou « Oui, tout à fait » ont été considérées comme inquiètes, et celles qui ont répondu « Plutôt non » ou « Non, pas du tout » ont été considérées comme non inquiètes.

Enfin, dans le but d'avoir une vision plus globale de l'inquiétude des mères, nous avons créé une variable indiquant l'**inquiétude globale** : On a considéré la mère comme inquiète si elle avait indiqué l'être à au moins un des quatre items. On l'a considérée comme non inquiète dans le cas contraire.

2) Satisfaction

Nous avons récupéré quatre données sur la satisfaction des mères :

- La première liée aux **informations** reçues (pour toutes les mères)
- La deuxième liée à l'**organisation de la phase 1** (pour toutes les mères)
- La troisième liée à la satisfaction de l'**organisation globale** du DSM pour les mères dont le nouveau né avait un test non concluant

De même que pour l'inquiétude, les mères devaient choisir entre 4 niveaux de satisfaction.

Afin de faciliter la manipulation, nous avons également créé **trois variables binaires**, indiquant à chaque fois si la mère était satisfaite ou non, sans graduation de cette satisfaction.

Ainsi, pour chacun des trois items portant sur la satisfaction, celles qui avaient répondu « Plutôt oui » ou « Oui, tout à fait » ont été considérées comme étant satisfaites, et celles qui ont répondu « Plutôt non » ou « Non, pas du tout » ont été considérées comme non satisfaites.

Enfin, dans le but d'avoir une vision plus globale de la satisfaction des mères, nous avons également créé une variable indiquant la **satisfaction globale** : On a considéré la mère comme étant satisfaite si elle l'avait été pour les quatre items. On l'a considérée comme insatisfaite dans le cas contraire.

3) Compréhension

Nous avons récupéré trois informations liées à la compréhension des mères :

- La première liée à la **réalisation du test**
- La deuxième par rapport au **droit de refuser** le test
- La troisième sur l'**objectif** de ce test

Afin d'avoir une vision plus globale de la compréhension des mères, nous avons créé une donnée rassemblant ces trois items. Ainsi, nous avons considéré que la mère avait une bonne **compréhension globale** si elle avait compris ces trois items. Dans le cas contraire, nous avons considéré que la mère n'avait pas une bonne compréhension globale.

4) Autres données

Afin de déterminer quels facteurs pourraient prédisposer à l'inquiétude, à une moindre satisfaction ou à une moins bonne compréhension, nous avons interrogé les mères sur des données qui pouvaient, à notre sens, avoir un impact.

Données générales :

- L'**année de naissance** de la mère, dont nous avons pu déduire l'âge des mères.
- Nous les avons ensuite séparées en deux groupes : celles qui avaient 30 ans ou moins, et celles qui avaient plus de 30 ans.
- La **nationalité** de la mère (française ou non).
- Le **nombre d'enfants**. Nous avons ensuite séparé les mères en deux groupes : les primipares et les multipares.

- Le **code postal**, qui nous a permis de séparer les femmes en deux groupes grâce aux codes INSEE : celles vivant dans une commune considérée comme urbaine et celles vivant dans une commune considérée comme rurale.
- Le **niveau de formation des mères** que nous avons ensuite séparées en deux groupes : celles qui sont cadres ou assimilé (profession libérale, cadre supérieur ou moyen, ingénieur, professeur, médecin ou profession intermédiaire) et celles qui ne le sont pas.
- La **situation vis-à-vis de l'emploi des mères**, que nous avons ensuite séparées en deux groupes : celles qui ont un emploi et celles qui n'en ont pas.
- La présence dans leur entourage familial d'une **personne sourde** ou non.
- La **maternité** dans laquelle la mère a participé au DSM.

Données en rapport avec l'accouchement :

- Le **terme** d'accouchement, que nous avons ensuite catégorisé de la façon suivante : Avant 37 Semaines d'Aménorrhées (SA), de 37 SA à 39 SA + 6 jours et 40 SA ou plus
- Le **poids de naissance** de l'enfant, que nous avons ensuite catégorisé de la façon suivante : Moins de 3000 grammes, de 3000 grammes à 3499 grammes, et 3500g ou plus.
- Le **vécu de l'accouchement**. Cette variable était graduée par les mères. Nous les avons ensuite séparées en deux groupes, selon qu'elles avaient eu un bon vécu de leur accouchement ou non.

Données liées à l'information sur le dépistage :

- Le **type d'information** que la mère a reçue.
- Le **temps de réflexion** entre l'information et le test (estimé suffisant ou non par les mères).

Données liées au test :

- Le **nombre de fois où le test a été effectué**. Nous avons ensuite séparé les mères en deux groupes : celles dont le nouveau-né a bénéficié du test le nombre de fois recommandé (1 ou 2 fois), et celles qui l'ont eu plus de fois (3 fois ou plus).

- Le **résultat du test** : Concluant bilatéral (les deux oreilles ont répondu correctement), concluant unilatéral (une seule oreille a répondu correctement) ou non concluant (aucune oreille n'a répondu correctement)

e - Méthodes statistiques

1) Description

Les variables qualitatives sont décrites avec des pourcentages.

Les variables quantitatives sont décrites avec des moyennes et un écart-type (médiane et étendue avec minimum et maximum). Des tableaux, des camemberts et des histogrammes sont présentés.

2) Comparaison univariée

Nous avons souhaité connaître les facteurs associés à l'inquiétude des mères, ainsi qu'à l'insatisfaction et à leurs difficultés de compréhension.

Les facteurs associés testés sont les suivants :

- La maternité où a eu lieu le test
- La nationalité de la mère
- L'âge de la mère
- La formation de la mère
- L'activité professionnelle de la mère
- Le lieu de vie de la mère
- La parité
- Le vécu de l'accouchement
- Le poids de naissance de nouveau-né
- Le terme de naissance du nouveau-né
- Le nombre de tests effectués
- Le fait d'avoir un proche sourd dans la famille
- L'appréciation du temps de réflexion avant le test

Tous ces facteurs ont été testés pour l'ensemble des items correspondants à l'inquiétude, à la satisfaction et à la compréhension.

Les variables de compréhension, d'inquiétude ou de satisfaction sont donc présentées sous forme d'incidence. Les pourcentages sont comparés avec la méthode du χ^2 ou le test de Fisher en cas de petits effectifs. Un risque relatif a été calculé avec un intervalle de confiance à 95%. Les tests sont effectués avec un seuil de décision de $p < 0.05$. Le logiciel EPIDATA Analysis 2.0 a été utilisé.

Les résultats sont présentés sous forme de tableaux. Seuls ceux qui présentaient des résultats significatifs ont été intégrés dans le texte. Les autres sont consultables en annexe 4.

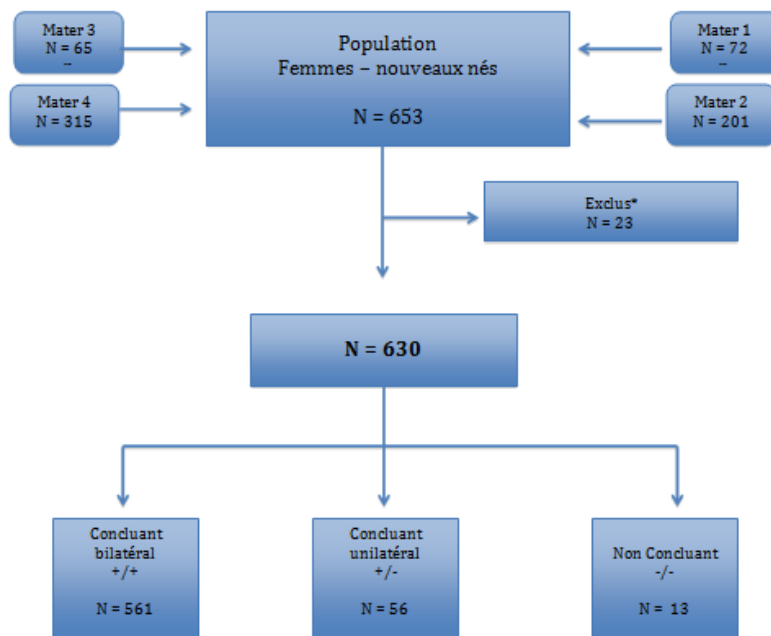
3) Comparaison multivariée

A l'issue de l'analyse univariée, une analyse multivariée a été réalisée par un modèle de régression logistique. Tout facteur de risque ayant un seuil de significativité inférieur à 0,20 dans le modèle univarié était inclus dans le modèle multivarié initial. La procédure de modélisation utilisée pour la construction des modèles finaux était descendante. Une variable était retirée du modèle si sa contribution au modèle n'était pas significative ($p > 0,05$). Pour les variables indicatrices, nous avons respecté la règle hiérarchique, en faisant sortir simultanément le bloc de variables du modèle.

Des odds ratios ajustés (ORa) pour les variables sortant significatives (au seuil de $p < 0,05$) en multivariée ont ainsi été obtenus. Le logiciel SAS V9.4 a été utilisé pour ces analyses.

IV – Résultats

1 - Flow Chart



* Les questionnaires ont été exclus lorsque les mères avaient répondu à moins de la moitié des questions.

2 - Description

a - Description de la population

1) Données générales de la population

De façon globale, c'est-à-dire en prenant l'ensemble des quatre maternités concernées par notre étude :

- La médiane des âges des mères interrogées est de 31 ans, la moyenne est à 30,88 ans. La répartition des âges s'étend de 17 à 46 ans.
- 95% des mères sont de nationalité française, et 5% sont de nationalité étrangère.
- 28,1% des mères interrogées vivent en centre-ville.
- 24,7% des mères interrogées sont cadres.
- 66,8% des mères interrogées ont un emploi.
- 2% des mères interrogées déclarent avoir au moins une personne atteinte de surdité dans leur famille proche.

Le nombre de questionnaires récupérés et exploitables dans chacune des maternités, sur un total de 630, se répartit comme suit:

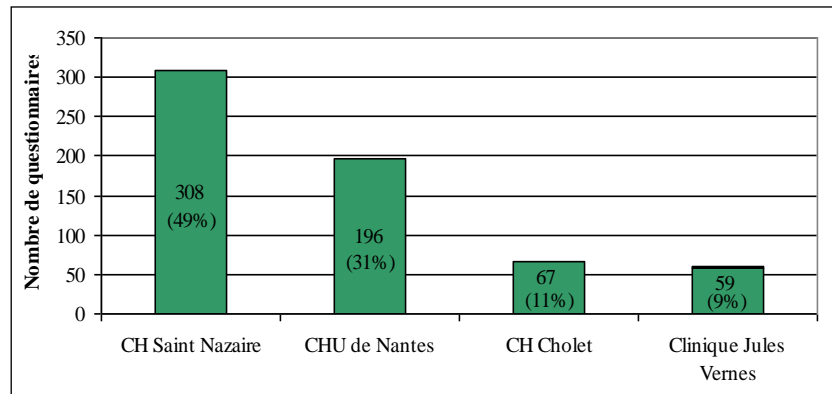


Figure 9: Nombre de questionnaires exploitables par maternité (N=630)

2) Données liées à l'accouchement

Nous avons ensuite interrogé les mères sur leur vécu de l'accouchement.

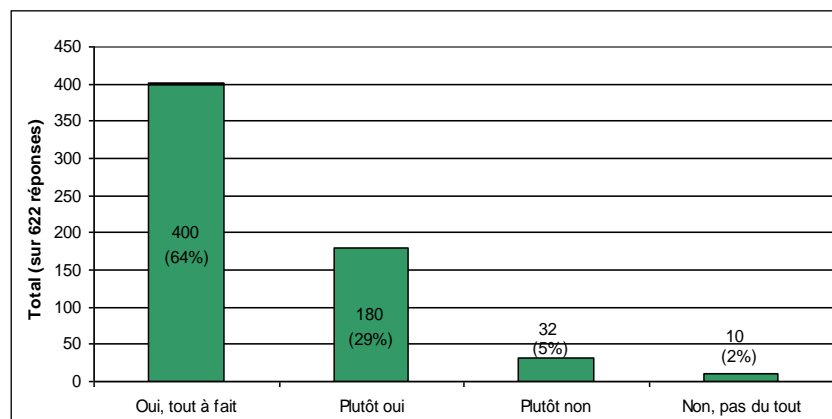


Figure 10: "Estimez-vous que votre accouchement s'est bien passé ?" (N=622)

93% des mères interrogées considèrent donc que leur accouchement s'est bien passé.

Nous avons interrogé les mères sur leur nouveau-né :

- La médiane du terme de naissance était de 40SA, la moyenne est à 39,5 SA, avec une étendue de 34SA à 43SA.
- La médiane du poids de naissance est à 3335g, la moyenne est à 3342g, avec une étendue de 2100g à 5320g.

Nous avons interrogé le rang du nouveau-né testé dans la fratrie, et nous avons obtenu les résultats suivants :

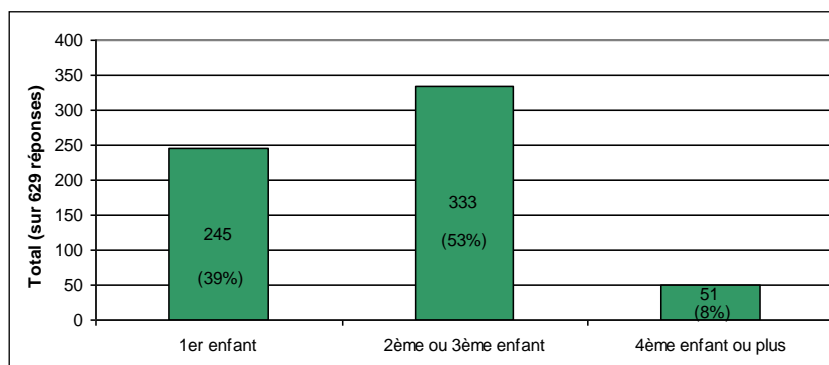


Figure 11: Rang du nouveau-né testé dans la fratrie (N=629)

39% des mères interrogées sont donc des primipares, et 61% sont des multipares.

3) Données liées à l'information avant le test

Nous avons tout d'abord souhaité connaître les moyens d'information dont les mères disposent vis-à-vis du DSM :

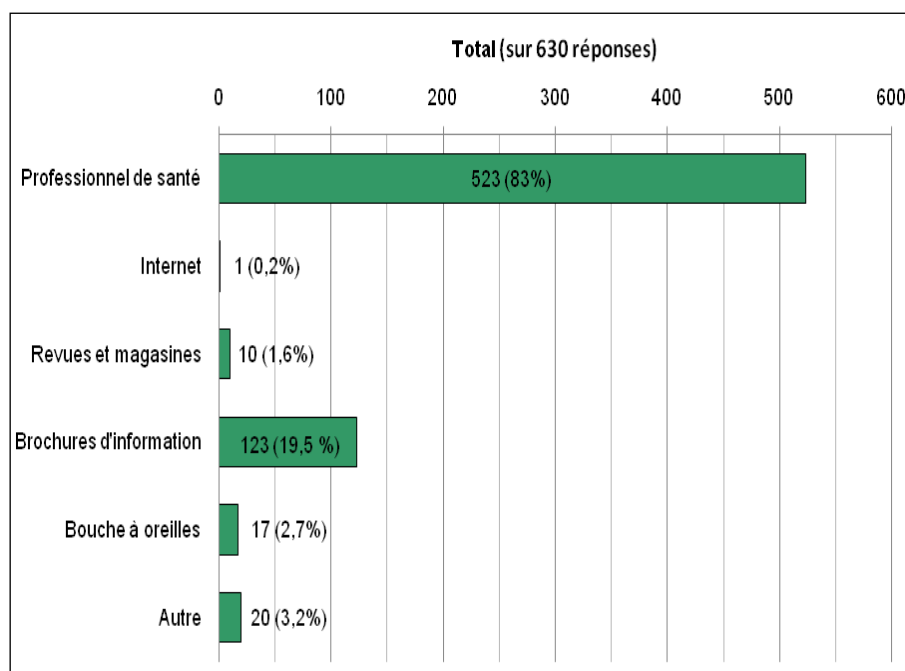


Figure 12: " Comment avez-vous été informée du dépistage de la surdité bilatérale en maternité ?" (N=630)

Plusieurs réponses pouvaient être choisies.

Dans la catégorie « Autre », les mères pouvaient préciser leurs réponses. On retrouve alors comme autres sources d'informations : La télévision, la formation professionnelle spécifique

de la mère (médecin, secrétaire d'un ORL ou orthophoniste), des affiches et, plus rarement, la préparation à la naissance et l'expérience lors d'un précédent accouchement.

Nous avons également voulu savoir si les mères estiment avoir eu un temps de réflexion suffisant entre l'information reçue et le test :

| | Nombre | Pourcentage (%) |
|--------------|--------|-----------------|
| Oui | 481 | 78,7 |
| Non | 130 | 21,3 |
| Total | 611 | 100 |

Tableau I: "Après cette information vous a-t-on laissé le temps de la réflexion ?" (N=611)

4) Données liées au test

Nous avons souhaité savoir combien de tests étaient effectués sur les nouveau-nés :

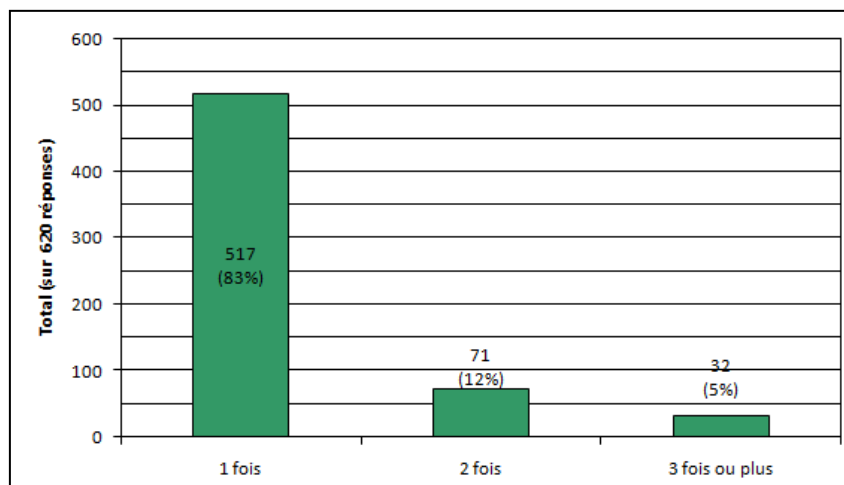


Figure 13: "Combien de fois a-t-on effectué le test sur votre bébé ?" (N=620)

95% des nouveau-nés ont donc été testés une ou deux fois et 5% d'entre eux ont été testés plus de deux fois.

Les résultats des nouveau-nés à la suite des tests de la phase 1 des mères interrogées se répartissent comme suit :

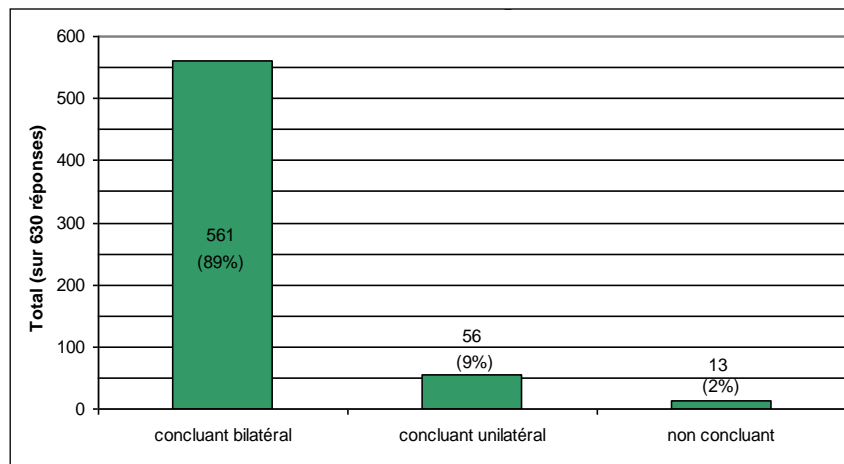


Figure 14: Résultats du test (N=630)

b - Inquiétude

Nous avons interrogé l'inquiétude des mères par rapport à plusieurs situations :

1) Inquiétude liée à l'information reçue avant le test

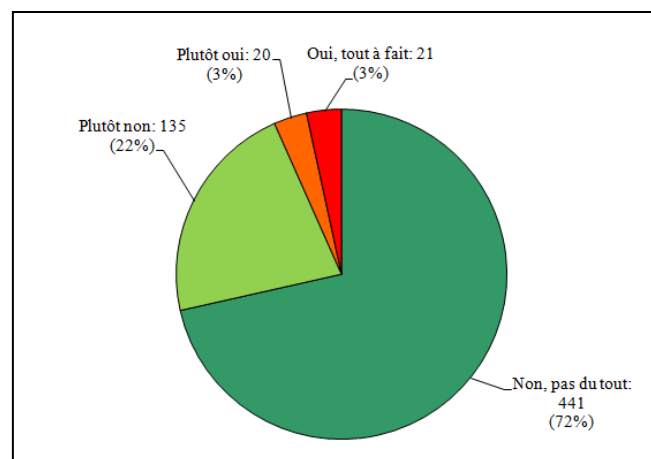


Figure 15: « L'information que vous avez reçue avant le test vous a-t-elle inquiétée ? » (N=617)

Parmi les 617 mères ayant répondu à cette question, 6% ont donc été inquiétées par l'information, et 94% d'entre elles n'ont pas été inquiétées.

2) Inquiétude lors de la réalisation du test

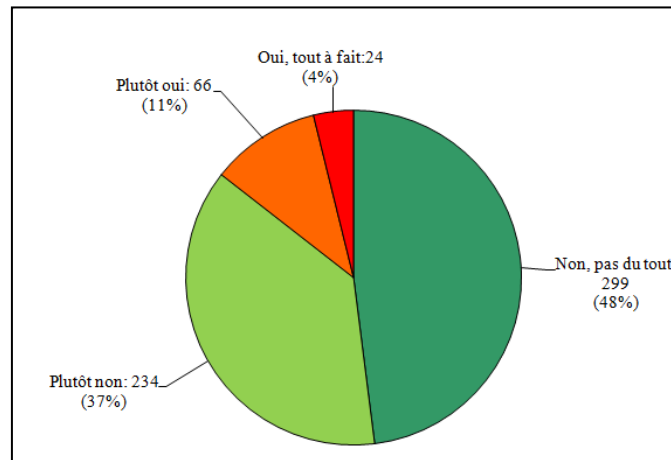


Figure 16: « Lors de la réalisation du test, étiez-vous inquiète du résultat ? » (N=623)

Sur les 623 mères ayant répondu à cette question, 16% d'entre elles indiquent avoir été inquiètes pendant le test.

3) Inquiétude par rapport à l'audition de l'enfant

Nous avons ensuite étudié l'inquiétude par rapport à l'audition de l'enfant à la suite du test, mais seulement pour les mères dont le nouveau-né avait un test concluant unilatéral ou non concluant. Grâce à la forme de notre questionnaire, nous avons pu différencier les 2 situations :

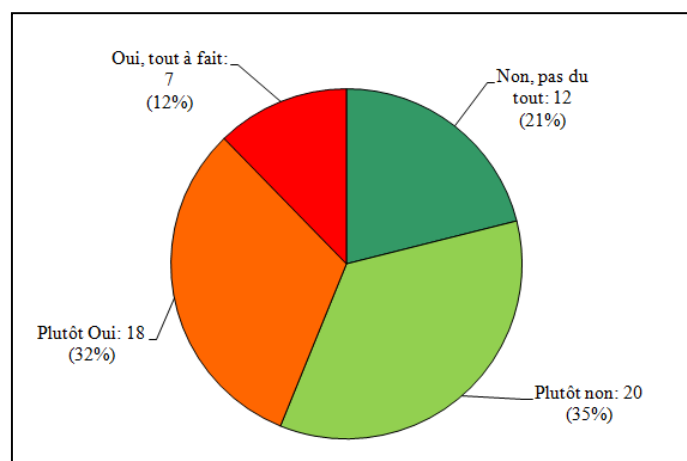


Figure 17: « Etes-vous inquiète par rapport à l'audition de votre enfant ? » pour les mères dont le nouveau-né a eu un test concluant unilatéral (N=57)

Dans le cas d'un test concluant unilatéral, 44% des mères sont donc inquiètes par rapport à l'audition de leur enfant.

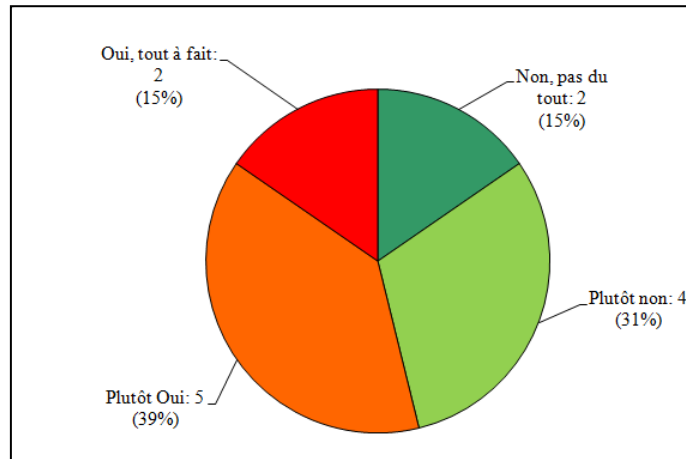


Figure 18: "Etes-vous inquiète par rapport à l'audition de votre enfant ?" pour les mères dont le nouveau-né a eu un test non concluant (N=13)

Dans le cas d'un test non concluant, 7 mères sur 13 sont donc inquiètes vis-à-vis de l'audition de leur enfant.

c - Satisfaction

Nous avons interrogé la satisfaction des mères vis-à-vis des explications et de l'organisation du dépistage, d'abord quel que soit le résultat du test, puis spécifiquement pour les mères dont le nouveau-né a eu un test non concluant et qui vont poursuivre leur prise-en-charge.

1) Satisfaction des explications

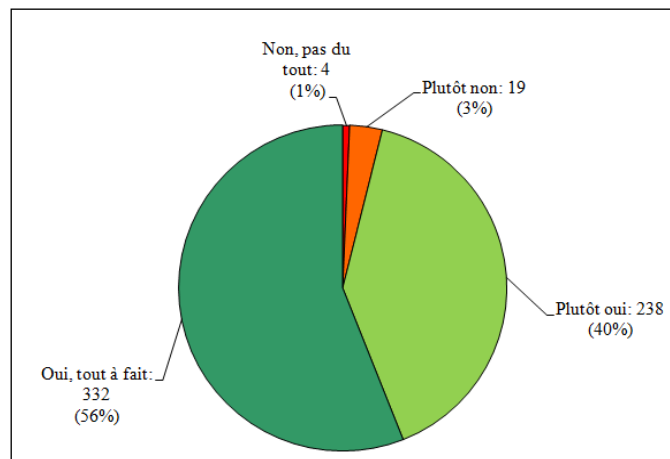


Figure 19: « Etes-vous satisfaite des explications qui vous ont été données ? » Pour toutes les mères (N=593)

Sur les 593 mères ayant répondu à cette question, 96% sont donc satisfaites des explications reçues.

2) Satisfaction de l'organisation du dépistage

Nous avons tout d'abord interrogé l'ensemble des mères :

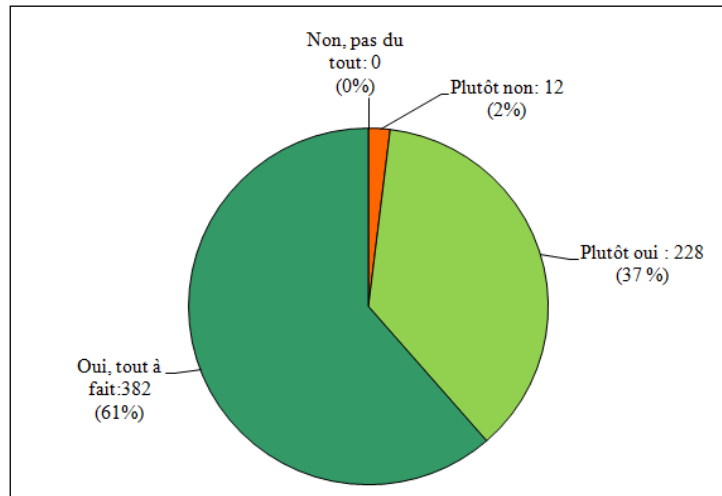


Figure 20: « L'organisation de ce dépistage vous paraît-elle satisfaisante ? » (Pour toutes les mères) (N=622)

98% des mères sont donc satisfaites de l'organisation du DSM.

Nous avons ensuite interrogé plus spécifiquement les mères dont le nouveau-né a un test non concluant.

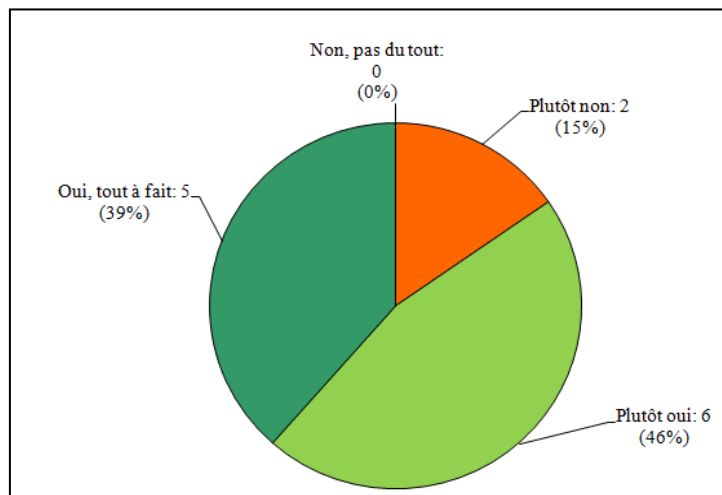


Figure 21: « L'organisation globale de ce dépistage vous paraît-elle satisfaisante ? » (Pour les mères dont le nouveau-né a eu un test non concluant) (N=13)

Les 13 mères ayant répondu à cette question ont un nouveau-né dont le résultat est non concluant, 2 d'entre elles ne sont pas satisfaites de l'organisation du DSM.

d - Compréhension

Nous avons souhaité connaître le niveau de compréhension des mères par rapport à la méthode de réalisation et à l'objectif du test. Nous avons également voulu savoir si elles ont compris qu'elles ont le droit de refuser le DSM pour leur nouveau-né.

1) Compréhension de la méthode de réalisation du test

| | Nombre | Pourcentage (%) |
|--------------|---------------|------------------------|
| Oui | 594 | 94,6 |
| Non | 34 | 5,4 |
| Total | 628 | 100 |

Tableau II: "Avez-vous bien compris comment est réalisé ce test ?"(N=628)

2) Compréhension de l'objectif du test

| | Nombre | Pourcentage (%) |
|--------------|---------------|------------------------|
| Oui | 567 | 92.5 |
| Non | 46 | 7.5 |
| Total | 613 | 100.0 |

Tableau III: "Avez-vous compris que ce test ne dépiste que la surdité des deux oreilles ?" (N=613)

3) Compréhension du refus possible du test

| | Nombre | Pourcentage (%) |
|--------------|---------------|------------------------|
| Oui | 484 | 77,8 |
| Non | 138 | 22,2 |
| Total | 622 | 100 |

Tableau IV: "Avez-vous compris que vous avez le droit de refuser le test ?" (N=622)

3 - Analyse univariée

a - Facteurs associés à l'inquiétude

Tableau V: Facteurs associés à l'inquiétude relative à l'information

| Variabiles (effectifs) | Inquiétude | RR | p |
|-------------------------------|----------------------|-------------------|----------|
| Total = 617 | n = 41 (6,6%) | | |
| Maternités | N=617 | | |
| 1 (65) | 3 (4,6) | 1,36 (0,24-7,87) | 1,00 |
| 2 (192) | 15 (7,8) | 2,30 (0,54-9,79) | 0,37 |
| 3 (39) | 2 (3,4) | 1 | |
| 4 (301) | 21 (6,6) | 0,49 (0,12-2,02) | 0,39 |
| Nationalité | N=616 | | |
| Française (587) | 35 (6,0) | 1 | |
| Etrangère (29) | 6 (20,7) | 3,47 (1,59-7,58) | 0,0019 |
| Age | N=611 | | |
| Supérieur à 30 ans (320) | 23 (7,2) | 1,23 (0,67-2,26) | 0,50 |
| 30 ans ou moins (291) | 17 (5,8) | 1 | |
| Formation de la mère | N=608 | | |
| Cadre ou assimilé (150) | 4 (2,7) | 1 | |
| Autre (458) | 36 (7,9) | 2,95 (1,07-8,15) | 0,02 |
| Activité de la mère | N=594 | | |
| Avec un emploi (396) | 25(6,3) | 1 | |
| Autre (198) | 15(7,6) | 1,20 (0,65-2,22) | 0,56 |
| Commune d'habitation | N=587 | | |
| Urbain (417) | 31 (7,4) | 1 | 0,04 |
| Rural (170) | 5 (2,9) | 0,38 (0,14-0,99) | |
| Parité | N=616 | | |
| Primipares (240) | 23 (9,6) | 2,00 (1,10-3,63) | 0,02 |
| Multipares (376) | 18 (4,8) | 1 | |
| Accouchement | N=610 | | |
| Bien passé (568) | 36 (6,3) | 1 | |
| Mal passé (42) | 5 (11,9) | 1,88 (0,78-4,53) | 0,16 |
| Poids de naissance | N=614 | | |
| Inférieur à 3000g (139) | 5 (3,6) | 1 | |
| De 3000 à 3499g (262) | 21 (8) | 2,23 (0,86-5,78) | 0,09 |
| Supérieur à 3500g (213) | 15 (7) | 1,96 (0,73-5,27) | 0,17 |
| Terme de naissance | N=559 | | |
| Inférieur à 37 SA (21) | 1 (4,8) | 1 | |
| De 37SA à 39SA + 6jrs (243) | 15 (6,2) | 1,30 (0,18-9,34) | 0,79 |
| 40 SA et plus (295) | 24 (8,1) | 1,71 (0,24-12,02) | 0,58 |
| Nombre de tests | N=610 | | |
| 1 ou 2 (579) | 40 (6,9) | 2,14 (0,30-15,7) | 0,71 |
| Plus de 2 (31) | 1(3,2) | 1 | |
| Temps de réflexion | N=603 | | |
| Suffisant (477) | 33 (6,9) | 1,25(0,56-2,75) | 0,58 |
| Insuffisant (126) | 7 (5,6) | 1 | |

b - Facteurs associés à l'insatisfaction

Tableau VI: Facteurs associés à l'insatisfaction

| Variables (effectifs) | Inquiétude n = 32 (5,4%) | RR | P |
|--------------------------------|-------------------------------------|-------------------|----------|
| Maternités | | | |
| | N=595 | | |
| 1 (65) | 7 (10,8) | 5,82 (0,74-45,81) | 0,07 |
| 2 (178) | 8 (4,5) | 2,43 (0,31-18,97) | 0,69 |
| 3 (54) | 1 (1,9) | 1 | |
| 4 (298) | 16 (5,4) | 2,90 (0,39-21,41) | 0,49 |
| Nationalité | | | |
| | N=594 | | |
| Française (567) | 31 (5,5) | 1 | |
| Etrangère (27) | 1 (3,7) | 0,68 (0,10- 4,78) | 1,00 |
| Age | | | |
| | N=589 | | |
| Supérieur à 30 ans (300) | 17 (5,7) | 1 | |
| 30 ans ou moins (289) | 15 (5,2) | 0,92 (0,47-1,80) | 0,80 |
| Formation de la mère | | | |
| | N=586 | | |
| Cadre ou assimilé (143) | 6 (4,2) | 1 | |
| Autre (443) | 26 (5,9) | 1,40 (0,59-3,33) | 0,44 |
| Activité de la mère | | | |
| | N=572 | | |
| Avec un emploi (377) | 22 (5,8) | 1 | |
| Autre (195) | 8 (4,1) | 0,70 (0,32-1,55) | 0,38 |
| Commune d'habitation | | | |
| | N=568 | | |
| Urbain (402) | 20 (5,0) | 1 | 0,61 |
| Rural (166) | 10 (6,0) | 1,22 (0,56-2,68) | |
| Parité | | | |
| | N=594 | | |
| Primipares (235) | 13 (5,5) | 1,05 (0,53-2,08) | 0,90 |
| Multipares (359) | 19 (5,3) | 1 | |
| Accouchement | | | |
| | N=588 | | |
| Bien passé (547) | 31 (5,7) | 1 | |
| Mal passé (41) | 1 (2,4) | 0,43 (0,06-3,07) | 0,72 |
| Poids de naissance | | | |
| | N=592 | | |
| Inférieur à 3000g (134) | 9 (6,7) | 1,90 (0,77-4,66) | 0,16 |
| De 3000g à 3499g (254) | 9 (3,5) | 1 | |
| Supérieur à 3500g (204) | 14 (6,9) | 1,94 (0,86-4,38) | 0,11 |
| Terme de naissance | | | |
| | N=542 | | |
| Inférieur à 37 SA (21) | 1 (4,8) | 1 | |
| De 37SA à 39SA + 6 jrs (234) | 14 (6,0) | 1,26 (0,17-9,09) | 1,00 |
| 40 SA et plus (287) | 14 (4,9) | 1,02 (0,14-7,42) | 1,00 |
| Surdit  dans la famille | | | |
| | N=690 | | |
| Oui (13) | 1 (7,7) | 1 | |
| Non (577) | 31 (5,4) | 0,70 (0,10-4,74) | 0,52 |
| Nombre de tests | | | |
| | N=590 | | |
| 1 ou 2 (560) | 26 (4,6) | 1 | |
| Plus de 2 (30) | 6 (20,0) | 4,31 (1,92-9,67) | 0,0003 |
| Temps de r flexion | | | |
| | N=581 | | |
| Suffisant (460) | 18 (3,9) | 1 | |
| Insuffisant (121) | 14 (11,6) | 2,96 (1,51-5,77) | 0,0010 |

c - Facteurs associés à la non compréhension

Tableau VII: Facteurs associés à la non compréhension de l'objectif du test

| Variables (effectifs) | Non compréhension n = 46 (7,5%) | RR | p |
|--------------------------------------|------------------------------------|-------------------|-------|
| Total = 613 | | | |
| Maternités N=613 | | | |
| 1 (66) | 10 (15,2) | 2,98 (0,86-10,31) | 0,07 |
| 2 (188) | 16 (8,5) | 1,67 (0,51-5,55) | 0,57 |
| 3 (59) | 3 (5,1) | 1 | |
| 4 (300) | 17 (5,7) | 1,11 (0,34-3,68) | 1,00 |
| Nationalité N=612 | | | |
| Français (583) | 44 (7,5) | 1 | |
| Etrangers (29) | 2 (6,9) | 0,91 (0,23-3,59) | 1,00 |
| Age N=607 | | | |
| Supérieur à 30 ans (317) | 27 (8,5) | 1,30 (0,74-2,29) | 0,36 |
| 30 ans ou moins (290) | 19 (6,6) | 1 | |
| Formation de la mère N=604 | | | |
| Cadre ou assimilé(151) | 18 (11,9) | 2,00 (1,13-3,53) | 0,02 |
| Autre (453) | 27 (6,0) | 1 | |
| Activité de la mère N=590 | | | |
| Avec un emploi (394) | 36 (9,1) | 2,24 (1,06-4,72) | 0,03 |
| Autre (196) | 8 (4,1) | 1 | |
| Commune d'habitation N=583 | | | |
| Urbain (412) | 25(6,1) | 1 | |
| Rural (171) | 20 (11,7) | 2,05 (1,11-3,80) | 0,02 |
| Parité N=612 | | | |
| Primipares (238) | 17 (7,1) | 1 | |
| Multipares (374) | 29 (7,8) | 1,09 (0,61-1,93) | 0,77 |
| Accouchement N=606 | | | |
| Bien passé (566) | 43 (7,6) | 1 | |
| Mal passé (40) | 3 (7,5) | 0,99 (0,32-3,04) | 1,00 |
| Poids de naissance N=610 | | | |
| Inférieur à 3000g (141) | 11 (7,8) | 1,11 (0,54-2,27) | 0,79 |
| De 3000g à 3499g (255) | 18 (7,1) | 1 | |
| 3500g ou plus (214) | 17 (7,9) | 1,13 (0,59-2,13) | 0,72 |
| Terme de naissance N=555 | | | |
| Inférieur à 37 SA (21) | 2 (9,5) | 1,31 (0,33-5,22) | 0,66 |
| De 37SA à 39SA + 6 jrs (245) | 18 (7,3) | 1,01 (0,55-1,85) | 0,97 |
| 40 SA ou plus (289) | 21 (7,3) | 1 | |
| Surdité dans la famille N=607 | | | |
| Oui (14) | 1 (7,1) | 1 | |
| Non (593) | 45 (7,6) | 1,06 (0,16-7,17) | 1,00 |
| Nombre de tests N=607 | | | |
| 1 ou 2 (575) | 44 (7,7) | 1 | |
| Plus de 2 (32) | 1 (3,1) | 0,41 (0,06-2,87) | 0,50 |
| Temps de réflexion N=597 | | | |
| Suffisant (469) | 29 (6,2) | 1 | |
| Insuffisant (128) | 16 (12,5) | 2,02 (1,13-3,60) | 0,016 |

Tableau VIII: Facteurs associés à la non compréhension du refus possible du test

| Variables (effectifs) Total = 622 | Non compréhension n = 138 (22,2%) | RR | p |
|--------------------------------------|--------------------------------------|------------------|------|
| Maternités N=622 | | | |
| 1 (67) | 27 (40,3) | 3,40 (1,60-7,22) | 0,00 |
| 2 (190) | 55 (28,9) | 2,44 (1,18-5,06) | 0,00 |
| 3 (59) | 7 (11,9) | 1 | |
| 4 (306) | 49 (16,0) | 1,35 (0,64-2,83) | 0,42 |
| Nationalité N=621 | | | |
| Française (592) | 132 (22,3) | 1 | 0,84 |
| Etrangère (29) | 6 (20,7) | 0,93 (0,45-1,92) | |
| Age N=616 | | | |
| Supérieur à 30 ans (320) | 73 (22,8) | 1,06 (0,78-1,42) | 0,72 |
| 30 ans ou moins (296) | 64 (21,6) | 1 | |
| Formation de la mère N=613 | | | |
| Cadre ou assimilé (152) | 38 (25,0) | 1,20 (0,86-1,67) | 0,28 |
| Autre (460) | 96 (20,8) | 1 | |
| Activité de la mère N=599 | | | |
| Avec un emploi (402) | 93 (23,1) | 1 | 0,28 |
| Autre (197) | 38 (19,3) | 0,83 (0,60-1,17) | |
| Commune d'habitation N=593 | | | |
| Urbain (421) | 91(21,6) | 1 | 0,46 |
| Rural (172) | 42(24,4) | 1,17 (0,77-1,78) | |
| Parité N=621 | | | |
| Primipares (243) | 65 (26,7) | 1,39 (1,03-1,86) | 0,03 |
| Multipares (378) | 73 (19,3) | 1 | |
| Accouchement N=615 | | | |
| Bien passé (575) | 125 (21,7) | 1 | 0,22 |
| Mal passé (40) | 12 (30,0) | 1,38 (0,84-2,27) | |
| Poids de naissance N=619 | | | |
| Inférieur à 3000g (140) | 38 (27,1) | 1,35 (0,94-1,94) | 0,11 |
| De 3000g à 3499g (263) | 53 (20,2) | 1 | |
| 3500 ou plus (216) | 47 (21,8) | 1,08 (0,76-1,53) | 0,67 |
| Terme de naissance N=563 | | | |
| Inférieur à 37 SA (21) | 4 (19,0) | 1 | |
| De 37SA à 39SA + 6 jrs (247) | 51 (20,6) | 1,08 (0,43-2,71) | 1,00 |
| 40 SA ou plus (295) | 73 (24,7) | 1,30 (0,53-3,21) | 0,79 |
| Surdité dans la famille N=616 | | | |
| Oui (14) | 2 (14,3) | 1 | 0,75 |
| Non (602) | 135 (22,4) | 1,57 (0,43-5,71) | |
| Nombre de test N=616 | | | |
| 1 ou 2 (584) | 126 (21,6) | 1 | 0,20 |
| Plus de 2 (32) | 10 (31,3) | 1,45 (0,85-2,48) | |
| Temps de réflexion N=606 | | | |
| Suffisant (476) | 57 (12,0) | 1 | 0,00 |
| Insuffisant (130) | 75 (57,7) | 4,82 (3,62-6,40) | |

4 - Analyse multivariée

a - Inquiétude

Tableau IX: Facteurs de risque liés à l'inquiétude relative à l'information – Analyse multivariée (N=572)

| Variables | ORa | IC 95% | p |
|--------------------|------|--------------|--------|
| Nationalité | | | |
| Française | 1 | | |
| Etrangère | 5,64 | 2,09 - 15,15 | 0,0006 |

b - Insatisfaction

Tableau X: Facteurs de risque liés à l'insatisfaction globale – Analyse multivariée (N=578)

| Variables | ORa | IC 95% | p |
|---------------------------|------|--------------|--------|
| Nombre de tests | | | |
| 1 ou 2 | 1 | | |
| Plus de 2 | 5,39 | 1,97 - 14,71 | 0,001 |
| Temps de réflexion | | | |
| Suffisant | 1 | | |
| Insuffisant | 3,33 | 1,58 - 7,00 | 0,0015 |

c - Incompréhension

Tableau XI: Facteurs de risques liés à la non compréhension de l'objectif final du test – Analyse Multivariée (N=559)

| Variables | ORa | IC 95% | p |
|-----------------------------|------|-------------|--------|
| Formation de mère | | | |
| Cadre ou assimilé | 1 | | 0,0041 |
| Autre | 0,38 | 0,20 - 0,74 | |
| Commune d'habitation | | | |
| Urbain | 1 | | |
| Rural | 2,54 | 1,33 - 4,84 | 0,0046 |

Tableau XII: Facteurs de risques liés à la non compréhension d'un refus possible du test – Analyse multivariée (N=601)

| Variables | ORa | IC 95% | p |
|---------------------------|-------|--------------|---------|
| Maternité | | | |
| 1 | 3,13 | 1,14 - 8,59 | 0,0265 |
| 2 | 1,76 | 0,71 - 4,35 | 0,2213 |
| 3 | 1 | | 1 |
| 4 | 0,78 | 0,31 - 1,93 | 0,5850 |
| Parité | | | |
| Primipare | 1,74 | 1,10 - 2,76 | 0,0187 |
| Multipare | 1 | | |
| Temps de réflexion | | | |
| Suffisant | 1 | | |
| Insuffisant | 11,39 | 7,03 - 18,45 | <0,0001 |

V- Discussion

1 – Conclusions de l'étude

Notre étude a montré que les mères dont le nouveau-né a bénéficié du DSM sont très majoritairement satisfaites de celui-ci, qu'il induit rarement de l'inquiétude chez elles, et qu'elles ont plutôt bien compris son fonctionnement.

De plus, nous avons pu mettre en avant des facteurs associés à l'insatisfaction, à l'inquiétude ou au manque de compréhension de certaines mères vis-à-vis du test.

a – Les mères sont peu inquiètes

Notre étude a montré que presque 80% (Annexe 4 – Tableau III) des mères ne sont inquiètes à aucun moment du dépistage systématique en maternité tel qu'il est pratiqué aujourd'hui dans les maternités étudiées.

Ce résultat est conforme à celui d'études de la littérature qui montrent peu d'augmentation de l'inquiétude lors du DSM (22, 23, 24).

Cependant, ce résultat signifie aussi que 20% des mères ont été inquiètes au moins une fois pendant la phase 1 du DSM.

En particulier, nous remarquons que les mères dont le nouveau-né a un test non concluant sont majoritairement inquiètes pour l'audition de leur enfant (Figure 18), alors qu'une très faible proportion sera effectivement diagnostiquée sourde en phase 3 (2). De la même façon, une étude menée aux Pays-Bas en 2008 sur « Faux-positifs et anxiété parentale » (25) montre que celle-ci est augmentée à la sortie de la maternité lorsque l'enfant a un test non concluant, mais qu'aucune différence n'est retrouvée à 6 mois (même si les parents reconnaissent vérifier souvent que leur enfant entend bien).

Plus interpellant encore dans notre étude, les mères dont le nouveau-né a un test concluant unilatéral sont 44% à être inquiètes, alors que ce résultat est inhérent à la technique d'OEA et est à considérer comme normal dans le processus du DSM.

De plus, nous remarquons que les mères de nationalité étrangères sont plus souvent inquiétées par l'information donnée avant le test que les mères de nationalité françaises ($p=0,0019$) (Tableau V). Ce résultat est confirmé par notre analyse multivariée (Tableau VIII).

La barrière de la langue, une culture différente, une famille éloignée sont peut-être à l'origine de cette inquiétude significativement augmentée, en particulier au moment où l'on donne l'information sur le dépistage.

Notre étude a également montré que les primipares, les mères de catégories socio-professionnelles autres que cadres et assimilés et celles vivant dans des zones urbaines ont plus tendance à être inquiètes (Tableau V).

A l'inverse, chez les mères ayant un antécédent de surdité dans la famille, on retrouve peu d'inquiétude vis-à-vis de ce dépistage. Cependant, ces mères sont peu représentées dans notre étude (15 sur 630).

Certaines mères sont donc plus à risque que d'autres d'être inquiétées par le DSM. Cependant, l'étude de Weichbold montre que 84% des mères répondent « oui » à la question « Pensez-vous que ce dépistage doit être fait même si certains parents doivent être inquiétés à tort par un faux-positif ? ». Elle montre également que certaines conditions ont pu jouer un rôle important sur cette inquiétude : l'information préalable des parents sur ce test, leur présence lors de l'examen et la façon de présenter les résultats du test (26).

L'information donnée par les professionnels de santé doit donc être adaptée aux mères et cohérente avec la réalité du dépistage dans son ensemble.

b – Les mères sont majoritairement satisfaites du DSM

Près de 95% des mères sont entièrement satisfaites du DSM (**Erreur ! Source du renvoi introuvable.**). Là encore, cette donnée est conforme aux données de la littérature qui montrent une satisfaction importante des mères lors de ce dépistage (26).

Dans notre étude, 32 mères ne sont pas satisfaites de l'information qu'elles ont reçue et/ou de l'organisation globale du dépistage (**Erreur ! Source du renvoi introuvable.**).

Deux facteurs associés à cette insatisfaction sont mis en évidence (**Erreur ! Source du renvoi introuvable.**) et sont confirmés par notre analyse multivariée (Tableau X) : le nombre de tests réalisés et le temps de réflexion accordé aux mères.

Le premier de ces facteurs associé à l'insatisfaction est un nombre de tests effectués sur l'enfant supérieur aux recommandations nationales et régionales. En effet, les mères dont le nouveau-né a eu plus de deux tests ont 6 fois plus de risque d'être insatisfaites de l'organisation du DSM que celles dont le nouveau-né n'a eu qu'un ou deux tests, conformément aux recommandations (Annexe 4 – Tableau IV). Rappelons que le deuxième test (aussi appelé « Retest ») permet de diminuer de 80% le risque de faux positif, mais que l'anxiété des parents augmente avec le nombre de tests effectués sur leur nouveau-né (25).

Notre étude nous montre que 5% des nouveau-nés sont testés plus de deux fois (Figure 13). Il nous semble donc important de rappeler que le schéma « test-retest » doit être respecté lorsque le résultat n'est pas concluant.

Le second facteur associé à une insatisfaction est un temps de réflexion perçu par les mères comme insuffisant. Dans notre étude, nous n'avons pas évalué le délai dont les mères bénéficiaient entre l'information à propos du test et le test lui-même, mais nous avons cherché à savoir si, d'après elle, ce délai avait été suffisant. Plus de 21% d'entre elles ont répondu « non » à cette question (Tableau IV).

Le tableau V de l'annexe 4 nous indique qu'un délai de réflexion jugé insuffisant par la mère multiplie par 3,5 le risque d'être insatisfaite des explications données. Bien que notre étude ne permette pas de savoir en dessous de quelle durée les mères jugent qu'elles n'ont pas eu un temps de réflexion suffisant avant d'accepter ce test pour leur nouveau-né, on peut supposer que celui-ci ne doit pas être proche de « zéro ». C'est à dire que le test ne doit pas être fait au décours immédiat de l'information. En effet, en ayant pris contact avec les différents services de suites-de-couches à la suite des résultats de l'étude, nous avons appris que l'information est parfois donnée immédiatement avant le test, et par l'opérateur lui-même.

c – Les mères ne comprennent pas toujours qu'elles ont la possibilité de refuser le test

Nous avons interrogé les mères sur leur compréhension de l'objectif final du test (c'est-à-dire le dépistage de la surdité bilatérale congénitale), de sa méthode de réalisation, et sur leur possibilité de le refuser. Au final, 72% disent avoir compris l'ensemble de ces items (Annexe 4 – Tableau VII).

Cela signifie que 28% des mères n'ont pas compris au moins l'un d'entre eux. Ce chiffre semble élevé mais une analyse plus fine montre que le refus possible du test est de loin l'item

le moins compris : 22% des mères déclarent ne pas avoir compris qu'elles pouvaient refuser le test (Tableau IV). Alors que les recommandations nationales concernant le DSM insistent sur le fait que « Une information complète doit être donnée aux parents sur les modalités du dépistage, leur possibilité d'y assister et de le refuser. » (17) et que, de façon générale, la recherche d'un consentement libre et éclairé des patients est sensée être systématique, plus d'une femme sur cinq pense être dans l'obligation de faire réaliser ce test à son nouveau-né.

Le Tableau VIII nous montre qu'un délai de réflexion jugé trop court est, encore une fois, à mettre en cause. En effet, les mères qui estiment que ce délai n'était pas suffisant ont presque 5 fois plus de risque de ne pas avoir compris qu'elles pouvaient refuser le DSM. Ce résultat a été validé par notre analyse multivariée (Tableau XII).

Le même tableau nous montre que les primipares sont également plus à risque de ne pas envisager un refus que les multipares ($p=0,03$). On peut supposer que la peur de ne pas s'apercevoir elles-mêmes d'un problème, le manque d'expérience ou de confiance en soi par rapport à la prise-en-charge de ce nouveau-né, peuvent éventuellement être en lien avec ce résultat.

Enfin, si l'on compare les résultats par maternité, les mères issues de deux d'entre elles sont 2 à 3 fois plus à risque que les autres de ne pas avoir compris qu'elles pouvaient refuser le test. Il est difficile d'interpréter ce résultat : est-il lié à des pratiques professionnelles différentes ? A des populations différentes et donc n'ayant pas les mêmes ressources, les mêmes réflexes, les mêmes capacités de compréhension ? Après analyse de nos données et une enquête à posteriori auprès des quatre maternités, nous pensons que ces deux raisons sont possibles.

Il semble donc important d'énoncer clairement aux mères que ce test n'est pas obligatoire, en particulier lorsqu'il s'agit de primipares. De plus, un délai de réflexion « suffisant » doit systématiquement exister entre l'information et le test. Enfin, l'opérateur doit s'efforcer de demander explicitement l'accord des parents avant de procéder au test.

Les deux autres items concernant le manque de compréhension des mères vis-à-vis du dépistage sont plus encourageants : plus de 90% d'entre elles déclarent avoir compris l'objectif et la méthode de réalisation du test (Tableau II, III). L'information semble donc correctement dispensée, ou du moins en accord avec les attentes des mères.

Ces deux items permettent cependant de mettre en avant d'autres facteurs de risque d'une compréhension perçue comme insuffisante par les mères.

Nous remarquons ainsi que les femmes vivant en centre ville ont plus de risque de ne pas comprendre l'objectif du test (Tableau VII). De même, les femmes cadres (ou assimilées) ont

deux fois plus de risque de déclarer qu'elles n'ont pas bien compris l'objectif du test que celles qui ne font pas partie de cette catégorie socio-professionnelle ($p=0,02$). Ces résultats sont confirmés par notre analyse multivariée Tableau XI).

Il est cependant difficile, à partir de notre étude, de différencier celles qui n'ont effectivement pas bien compris de celles qui aimeraient mieux comprendre. En effet, nos questionnaires sont déclaratifs : ils n'évaluent pas rigoureusement les connaissances des mères, mais seulement leur ressenti vis-à-vis de ces connaissances.

Enfin, tout comme pour la possibilité de refuser le test, un temps de réflexion insuffisant impacte la compréhension de l'objectif du test et de sa méthode de réalisation (Tableau VII et Annexe 4 - Tableau VI).

2 - Limites de l'étude

a – La population

Nous avons choisi de baser notre étude sur quatre maternités différentes afin d'avoir une vue relativement globale de la satisfaction des mères au niveau du RSN. Cependant, cela complique l'analyse des résultats. En effet, les quatre établissements n'ont pas tous la même approche ni la même pratique du DSM. Par exemple, l'une d'elle avait mis en place le DSM avant qu'il ne soit obligatoire, ce qui n'est pas le cas des trois autres. De plus, le profil des populations issues de chaque maternité est probablement différent (Annexe 5).

Il est également envisageable qu'un biais de sélection ait eu lieu. En effet, nos questionnaires ont été remplis sur la base du volontariat, et seulement par les mères ayant accepté le DSM.

De plus, ils s'adressaient aux mères seulement. Nous n'avons donc pas évalué le ressenti des pères.

Enfin, nous avons souhaité savoir si le ressenti vis-à-vis du dépistage étaient différents pour certaines mères ayant des profils spécifiques. Malheureusement, leur nombre n'était pas toujours suffisant pour que l'on puisse conclure.

C'est le cas des mères ayant une personne atteinte de surdité congénitale dans leur famille : seulement quinze mères étaient concernées.

De même, les mères dont le nouveau-né avait un test non concluant n'étaient que treize. L'analyse de leur ressenti est donc limitée, alors qu'il nous aurait intéressé.

b – Le questionnaire

Les réponses étaient déclaratives, ce qui signifie que nous n'avons pas évalué objectivement l'inquiétude ou la compréhension des mères : les réponses se basent sur leur ressenti.

De plus, les questionnaires étaient récupérés par l'équipe qui informait et réalisait le test : cela a pu limiter la franchise de certaines réponses, en particulier quand celles-ci montraient un problème.

Enfin, le questionnaire était rempli au moment de la sortie de la maternité, et souvent peu de temps après le résultat des tests. Les réponses auraient peut-être été différentes s'il avait été rempli plus tard, par exemple à un mois de vie.

c – Les données manquantes

Certains questionnaires n'ont pas été remplis en totalité. Par conséquent, lors de notre analyse statistique, les effectifs n'étaient pas toujours identiques.

Enfin, certains questionnaires ont du être exclus car, probablement par manque de compréhension de la langue française, certaines mères étrangères n'ont répondu qu'aux questions « administratives ».

3 – Recommandations pour la pratiques

Former – Expliquer –Rassurer

a – Former les professionnels

Le DSM est mis en place dans l'ensemble des maternités du RSN depuis seulement quelques années. Les professionnels ont donc été formés afin de renseigner les parents, de réaliser le test et de prendre en charge les enfants en cas d'anomalie suspectée. D'après notre Figure 12: " Comment avez-vous été informée du dépistage de la surdit  bilat rale en maternit  ?" (N=630) les professionnels de sant  sont d'ailleurs la premi re ressource des m res en termes d'information. Cependant, certains r sultats de notre  tude semblent diff rents d'une maternit    l'autre, en particulier au niveau de la compr hension. Il semblerait pourtant appropri  que, sur un d pistage aussi protocolis  que le DSM, la prise en charge des m res et

de leur nouveau-né soit homogène sur le territoire. Pour cela, la formation des personnes impliquées dans le DSM doit donc être de préférence collective, répétée et standardisée.

De plus, ces formations doivent insister sur certains points comme l'importance d'un délai de réflexion avant le test et le fait que le nombre maximal de tests est de deux pour un nouveau-né.

b – Expliquer la stratégie du DSM

D'après plusieurs études de la littérature (24, 27), plus la compréhension des mères est bonne et moins elles sont inquiètes.

L'intérêt du test, sa méthode de réalisation indolore et le principe du « test-retest » doivent donc être bien expliqués aux mères. D'après notre étude, l'information délivrée à propos du DSM semble satisfaire la plupart des mères. Cependant, certaines mères semblent plus demandeuses que d'autres. Les professionnels de santé ne doivent donc pas hésiter à approfondir ou à adapter leurs explications selon les mères qu'ils rencontrent. Ils doivent porter particulièrement attention aux femmes cadres, étrangères et, ou primipares.

Le refus possible du test doit toujours être explicite.

c – Rassurer les mères

Enfin, notre étude ayant montré que certaines situations sont plus à risque d'induire de l'inquiétude chez les mères, les professionnels doivent impérativement y porter attention.

Si le test est non concluant sur les deux oreilles, le résultat doit être expliqué aux parents par un médecin avant la sortie de la maternité. Il est nécessaire d'indiquer aux parents que de nouveaux tests seront effectués un mois plus tard pour confirmation par un ORL et que, pour plus de 95% des enfants, il n'y aura pas de diagnostic de surdité bilatérale congénitale au final (2).

Si le test est concluant unilatéral, l'audition globale de l'enfant est considérée comme normale. Il faut expliquer aux parents que ce résultat est lié à la technique des OEA mais que, par précaution, un contrôle sera proposé vers l'âge de 6 mois (18).

Si le test est concluant de façon bilatérale, les professionnels peuvent être tout à fait rassurants, mais doivent rappeler aux parents que l'audition de leur enfant sera réévaluée dans les premières années. Ils doivent eux-mêmes être vigilants au bon développement de son langage.

VI - Conclusion

Cette enquête, tout comme plusieurs études de la littérature, montre que le bilan de l'organisation du Dépistage Systématique en Maternité tel qu'il est organisé aujourd'hui est positif : Les mères sont majoritairement satisfaites, elles sont peu inquiétées et elles comprennent plutôt bien son fonctionnement.

Cependant, ces résultats pourraient encore être améliorés par une information renforcée et plus précoce, en particulier pour certaines mères (les primipares, les femmes de nationalité étrangère et celles ayant une formation de cadre ou assimilé).

Pour diminuer l'inquiétude des mères et améliorer la compréhension des tests, un « réel » délai de réflexion doit être mieux respecté afin. De plus, devant le nombre important de faux-positifs en phase 1 (plus de 90 %), il est nécessaire de savoir rassurer les mères quel que soit le résultat du test.

Les professionnels doivent clairement exprimer aux mères la possibilité de refuser le test, car ce refus n'est pas évident, en particulier pour les primipares.

Notre étude a également mis en évidence des différences dans les résultats entre les maternités. Une formation similaire à l'ensemble des professionnels en charge du DSM devrait permettre une amélioration pour ces établissements.

Afin de prolonger ce travail, il pourrait être intéressant d'étendre l'enquête à la deuxième et à la troisième phase du dépistage. On pourrait ainsi savoir si le niveau d'inquiétude et de satisfaction des mères reste constant au cours du temps. Le Réseau Sécurité Naissance envisage une telle étude (Annexe 6).

Bibliographie

1. NIH Consensus Statement. Early identification of hearing impairment in infants and young children, 1993.
2. RSN. Résultats sur le dépistage de la surdité pour les enfants nés dans les maternités en 2015. 2016.
3. HAS. Evaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale. 2007.
4. RSN. Brochure à destination des parents « Audition du nouveau-né en maternité ». Juin 2014.
5. Professeur Boyer. Cours Surdit . Nantes, Septembre 2015.
6. CTNERHI. Exploitation des donn es de l'enqu te Handicap-Sant  M nages 2008. Ao t 2010.
7. Haeusler L, De Laval T, Millot C.  tude quantitative sur le handicap auditif   partir de l'enqu te « Handicap-Sant  ». Consultable sur : http://www.auditionecoute33.fr/images/articles_en_pdf/dt131-etudes_et_recherches.pdf.
8. ANAES. Comment  valuer   priori un programme de d pistage?. Mai 2004.
9. OMS. Principes et pratique du d pistage des maladies. 1970.
10. JCIH. Joint Committee on Infant Hearing position statement 1994. International Journal of Pediatric, Otorhinolaryngology, 1995.
11. JCIH. History of the Joint Committee on Infant Hearing. [En ligne], 2008. Consultable sur : <http://www.jcih.org/history.htm>. (Consult  le 15 Mars 2016)
12. Grandori F, Lutman ME. European Consensus Statement on Neonatal Hearing Screening. European Consensus Development Conference on Neonatal Hearing Screening, Milan, 15 - 16 Mai 1998.
13. ANAES.  valuation clinique et  conomique : d pistage n onatal de la surdit  permanente par les oto missions acoustiques. Paris, 1999.
14. Van der Ploeg et al. Examination of long lasting parental concern after false-positive results of neonatal hearing screening. Amiens, 2008.
15. Association RAMSES. Position concernant le d pistage pr coce face au vote de la loi du 30 novembre. [en ligne] 2011. Consultable sur : <http://www.ramses.asso.fr/>

16. Le ministre du travail, de l'emploi et de la santé et la ministre du budget, des comptes publics et de la réforme de l'Etat. Arrêté relatif à l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale du 23 Avril 2012. JORF [en ligne].
Consultable sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2012/4/23/ETSP1210025A/jo>
17. La ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Arrêté du 3 novembre 2014 relatif au cahier des charges national du programme de dépistage de la surdité permanente néonatale. JORF [en ligne].
Consultable sur :
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000029754753>
18. ARS Pays de la Loire et RSN. Organisation du DSM. 2014.
19. La ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Arrêté du 3 novembre 2014 relatif au cahier des charges national du programme de dépistage de la surdité permanente néonatale. JORF [en ligne].
20. I, Moley-Massol. L'annonce de la maladie, une parole qui engage. DaTeBe éditions, 2004.
21. HAS. Surdit  de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0   6 ans. D cembre 2009.
22. Le Driant B, Vandromme L, Kolski C, Strunski. D pistage de la surdit  n onatale permanente: quelles cons quences sur la mise en place des interactions pr coces m re-b b  ? Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 2006.
23. Kolski C, Le Driant B, Lorenzo P, Vandromme L, Strunski V. Early hearing screening: what is the best strategy ?. 2007.
24. Stephen J. Thueller, Karl R. White. Maternal anxiety associated with newborn hearing screening. The Journal of Hearing Detection and Intervention, 2016.
25. Al, Van der ploeg and. Examination of long lasting parental concern after false-positive results of neonatal hearing screening. Arsh ds child, 2008.
26. Weichbold V, Welzl-Mueller K. Maternal concern about positive test results in universal newborn hearing screening. Pediatrics, 2001.
27. Arnold C, Davis T. C., Humiston S, Bocchini J., Bass P., Bocchini A., Forsman I. Infant Hearing Screening: Stakeholder recommendations for parent-centered communication. Pediatrics, 2006.

Table des Illustrations

| | |
|---|-----------|
| Tableau I: "Après cette information vous a-t-on laissé le temps de la réflexion ?"..... | 31 |
| Tableau II: "Avez-vous bien compris comment est réalisé ce test ?"..... | 36 |
| Tableau III: "Avez-vous compris que ce test ne dépiste que la surdité des deux oreilles ?"..... | 36 |
| Tableau IV: "Avez-vous compris que vous avez le droit de refuser le test ?"..... | 36 |
| Tableau V: Facteurs associés à l'inquiétude relative à l'information..... | 37 |
| Tableau VI: Facteurs associés à l'insatisfaction..... | 38 |
| Tableau VII: Facteurs associés à la non compréhension de l'objectif du test..... | 39 |
| Tableau VIII: Facteurs associés à la non compréhension du refus possible du test..... | 40 |
| Tableau IX: Facteurs de risque liés à l'inquiétude relative à l'information – Analyse multivariée..... | 41 |
| Tableau X: Facteurs de risque liés à l'insatisfaction globale – Analyse multivariée..... | 41 |
| Tableau XI: Facteurs de risques liés à la non compréhension de l'objectif final du test – Analyse Multivariée..... | 41 |
| Tableau XII: Facteurs de risques liés à la non compréhension d'un refus possible du test – Analyse multivariée..... | 41 |
| | |
| Figure 1: Anatomie de l'oreille..... | 6 |
| Figure 2: Quatre types de surdité..... | 7 |
| Figure 3: Nouveau-né testé par OEA..... | 9 |
| Figure 4: Principales différences entre test de dépistage et test diagnostique (D'après Durand-Zaleski, 2000)..... | 10 |
| Figure 5: Organisation du DSM d'après les recommandations nationales..... | 15 |
| Figure 6: Organisation du DSM au sein du RSN..... | 16 |
| Figure 7: CDOS en Pays de Loire..... | 17 |
| Figure 8: Centres de référence ORL des Pays de Loire..... | 17 |
| Figure 9: Nombre de questionnaires exploitables par maternité..... | 29 |
| Figure 10: "Estimez-vous que votre accouchement s'est bien passé ?"..... | 29 |
| Figure 11: Rang du nouveau-né testé dans la fratrie..... | 29 |
| Figure 12: " Comment avez-vous été informée du dépistage de la surdité bilatérale en maternité ?"..... | 30 |
| Figure 13: "Combien de fois a-t-on effectué le test sur votre bébé ?"..... | 30 |
| Figure 14: Résultats du test..... | 31 |
| Figure 15: « L'information que vous avez reçue avant le test vous a-t-elle inquiétée ? »..... | 32 |
| Figure 16: « Lors de la réalisation du test, étiez-vous inquiète du résultat ? »..... | 32 |
| Figure 17: « Etes-vous inquiète par rapport à l'audition de votre enfant ? » pour les mères dont le nouveau-né a eu un test concluant unilatéral..... | 33 |
| Figure 18: "Etes-vous inquiète par rapport à l'audition de votre enfant ?" pour les mères dont le nouveau-né a eu un test non concluant..... | 33 |
| Figure 19: « Etes-vous satisfaite des explications qui vous ont été données ? » (Pour toutes les mères)..... | 34 |
| Figure 20: « L'organisation de ce dépistage vous paraît-elle satisfaisante ? » (Pour toutes les mères)..... | 34 |
| Figure 21: « L'organisation globale de ce dépistage vous paraît-elle satisfaisante ? » (Pour les mères dont le nouveau-né a eu un test non concluant)..... | 35 |

Annexes

Annexe 1 : Brochure d'information du Réseau Sécurité Naissance

Annexe 2 : Affiche d'information du Réseau Sécurité Naissance

Annexe 3 : Questionnaire utilisé lors de notre étude

Annexe 4 : Tableaux d'analyse univariée

Tableau I : Facteurs associés à l'inquiétude relative aux résultats

Tableau II : Facteurs associés à l'inquiétude relative à l'audition de l'enfant après un test concluant unilatéral

Tableau III : Facteurs associés à l'inquiétude globale

Tableau IV : Facteurs associés à l'insatisfaction de l'organisation

Tableau V : Facteurs associés à l'insatisfaction liée aux explications

Tableau VI : Facteurs associés à la non compréhension de la méthode de réalisation du test

Tableau VII : Facteurs associés à la non compréhension globale

Annexe 5 : 4 maternités, 4 populations différentes

Annexe 6 : Ebauche de questionnaire pour la phase 2

Annexe 1 : Brochure d'information du Réseau Sécurité Naissance

Pourquoi un dépistage ?

- La surdit e profonde bilat erale touche un peu plus d'un b eb e sur 1000.
- Elle n' etait d ecel ee en moyenne actuellement qu' a l' age de 18 mois.     cet  age, la d ecouverte d'une surdit e profonde bilat erale ne permettrait pas   l'enfant d'acquies un d eveloppement normal du langage oral.
- Seule une prise en charge tr s pr coce peut permettre ce d eveloppement. Le Minist ere de la sant e rend obligatoire le d epistage syst ematique de tous les nouveau-n es   la maternit e, dans les deux jours apr es la naissance.
- En cas de surdit e profonde bilat erale, la prise en charge pourra d emarrer d es le troisi eme mois.
- Vous pouvez n eanmoins refuser ce d epistage. Dans ce cas, vous signerez un document de d ecision de refus qui figurera dans le dossier m edical de votre b eb e.

Des informations relatives au test et   votre b eb e feront l'objet d'un traitement informatique pour suivre les diff erentes  tapes du d epistage.

En application des articles 39 et suivants de la loi du 6 janvier 1978, vous b eneficiez d'un droit d'acc es et de rectifications aux informations qui vous concernent, que vous pouvez exercer aupr es du R eseau « S ecurit e Naissance des Pays de la Loire ».

Agence R egionale de Sant e des Pays de la Loire

L'Agence R egionale de Sant e des Pays de la Loire a d efini, avec l'expertise des professionnels, le processus et les modalit es du d epistage syst ematique de l'audition en application de l'arr ete du 23 avril 2012. Toutes les maternit es doivent se conformer au cahier des charges  tabli, ce qui garantit des modalit es identiques de mise en  uvre et une  galit e d'acc es   la pr vention pour toute la population de la r egion.

17, boulevard Gaston Doumergue
44000 Nantes



Qu'est ce que le R eseau S ecurit e Naissance "N atre Ensemble" des Pays de la Loire ?

Les 23 maternit es des Pays de la Loire sont organis es pour proposer aux m eres et aux couples la s ecurit e maximale dans le respect des choix des lieux d'accouchement et des projets de naissance.

Quelle que soit la maternit e choisie, les m edecins, g enralistes et sp ecialistes comme les gyn eco-obst etriciens, les sages-femmes, les p ediatres, les anesth esistes, les pu ericultrices proposent aux m eres le niveau de soins correspondant aux probl emes rencontr es.

Le R eseau organise  galement des groupes de travail comme celui consacr e   l'allaitement maternel.



2, rue de la Loire - 44200 Nantes
T el : 02 40 48 55 81
Fax : 02 40 12 40 72
Mail : coordination@reseau-naissance.fr
www.reseau-naissance.fr

Audition du nouveau-n e en maternit e

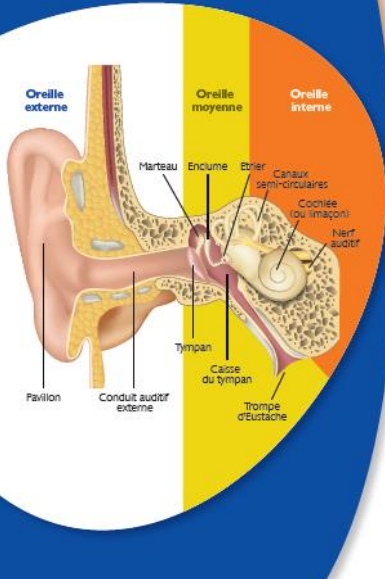
- > Un test d'audition est r ealis e dans la maternit e pour tous les nouveau-n es
- > Cette plaquette explique les modalit es de r ealisation de ce test et aide   comprendre l'audition des nouveau-n es



Le R eseau S ecurit e Naissance - N atre Ensemble est le r eseau des maternit es et des professionnels de la p erinatalit e de la r egion Pays de la Loire.

Le test d'audition

Anatomie de l'oreille



R ealisation

Ce test tr s simple r ealis e pour votre enfant consiste   d etecter des sons issus de l'oreille appel es « oto- missions acoustiques » (OEA).

C'est un examen rapide et indolore, qui explore l'audition des deux oreilles. Il est r ealis e par un professionnel dans les deux jours qui suivent votre accouchement.

L'appareil utilis e est un bo tier qui comporte une sonde, prot eg e par un embout doux, qui sera plac ee dans l'oreille de votre b eb e.

Cette sonde v erifie que l'oreille est capable de r epondre   une stimulation sonore en faisant un l eger  cho. Le test est indolore ; vous pouvez assister au test. Le r esultat est imm ediat.

Une fois pratiqu e, les r esultats du test peuvent  tre les suivants :

- > Le test est normal :
 - L'oreille  met des  missions. L'audition est a priori normale et sera suivie lors des examens r eguliers de votre enfant.
- > Le test n'est pas concluant :
 - L'oreille n' met pas de sons. Cela veut dire que, au moment o  le test a  t  r ealis e, la r eponse n'est pas claire. Dans la grande majorit e des cas, il s'agit d'un probl eme technique. Un second test sera r ealis e au cours du s ejour. Il ne faut pas vous alarmer, ce n'est qu'un test de d epistage.
- > Si le second test n'est pas concluant, une consultation avec un ORL vous sera propos ee dans les semaines   venir.

Suivi ult erieur

- De mani ere g en erale, chez vous, dans les premiers mois, observez les r eactions aux bruits de votre b eb e : r eponses   la voix, bruits de la porte, bruits de pas...
-   chaque visite m edicale, en particulier   4 mois et 9 mois, l'audition sera explor ee par votre m edecin : bruits familiaux et jouets sonores.
- Pour l'enfant plus grand, il faut surveiller le d eveloppement normal du langage :   1 an, l'enfant r epond   son nom ou   un appel.

> En cas de doute, une consultation avec un ORL sera propos ee.



Annexe 2 : Affiche d'information du Réseau Sécurité Naissance



**réseau
sécurité
naissance**
NÂTRE ENSEMBLE

**Un test d'audition
est réalisé pour tout nouveau-né
à la maternité**

**Vous pouvez demander des informations
auprès des professionnels de la maternité**

Le Réseau Sécurité Naissance - Nâtre Ensemble est le réseau des maternités
et des professionnels de la périnatalité de la région Pays de la Loire.

www.naissance-pdl.fr

Annexe 3 : Questionnaire

ENQUETE DE SATISFACTION SUR LE DEPISTAGE DE LA SURDITE BILATERALE EN MATERNITE Juin 2015

Madame, le dépistage de la surdité bilatérale est obligatoire dans les maternités françaises depuis Avril 2012. Il est mis en œuvre dans la région des Pays de Loire depuis 2014.

Je suis étudiante sage-femme à Nantes et, dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude, je travaille en collaboration avec le Réseau Sécurité Naissance des Pays de Loire.

Nous souhaitons connaître votre vécu de ce dépistage, afin d'améliorer les pratiques des équipes soignantes si cela est nécessaire.

*C'est pourquoi nous vous remercions de bien vouloir répondre à ces quelques questions et de **remettre cette feuille au personnel soignant avant votre sortie de la maternité.***

Quelle est votre année de naissance ? / / /

Quel est le code postal de votre domicile ? / / / / /

Quelle est votre nationalité ? 1. Française 2. Etrangère

Quelle est votre activité professionnelle et votre situation vis à vis de l'emploi ? reportez le numéro

Niveau professionnel :

- ① Agriculteur-trice ② Artisan, commerçant ③ Profession libérale, cadre supérieur, ingénieur, professeur, médecin
④ Profession intermédiaire, cadre moyen ⑤ Employé(e) ⑥ Ouvrier(e) ⑦ Sans profession ⑧ Autres

Mère :

Père :

Activité professionnelle :

- ① Avec un emploi ② Étudiant ③ Au chômage ④ Congé parental ⑤ Autre situation

Mère :

Père :

Combien avez-vous d'enfant(s) en plus de votre nouveau-né ? 0. 1. 2. 3. 4. 5 ou +.

Quel est le nom de la maternité où vous venez d'accoucher ?

Estimez-vous que votre accouchement s'est bien passé ?

4. Oui, tout à fait 3. Plutôt oui 2. Plutôt non 1. Non, pas du tout

A quel terme avez-vous accouché ? / / / semaines d'aménorrhées (SA)

Quel était le poids de naissance de votre enfant ?

Dans votre famille proche, avez-vous des personnes atteintes de surdité congénitale ?

1. Oui 2. Non

Comment avez-vous été informée du dépistage de la surdité bilatérale en maternité ?

- Par un professionnel de santé Par une brochure d'informations
 En faisant des recherches sur internet Par le bouche à oreille
 Par des revues / magazines Autre :

Avez bien compris comment est réalisé ce test ? 1. Oui 2. Non

L'information que vous avez reçue avant le test vous a-t-elle inquiétée ?

4. Oui, tout à fait 3. Plutôt oui 2. Plutôt non 1. Non, pas du tout

TSVP 

4. Oui, tout à fait 3. Plutôt oui 2. Plutôt non 1. Non, pas du tout

Après cette information vous a-t-on laissé le temps de la réflexion ? 1. Oui 2. Non

Avez-vous compris que vous avez le droit de refuser le test ? 1. Oui 2. Non

Avez-vous compris que ce test ne dépiste que la surdité des deux oreilles ? 1. Oui 2. Non

Combien de fois a-t-on effectué le test sur votre bébé ? 1 2 Plus de 2 fois

Lors de la réalisation du test, étiez-vous inquiète du résultat ?

4. Oui, tout à fait 3. Plutôt oui 2. Plutôt non 1. Non, pas du tout

Après ce test un médecin vous a-t-il expliqué les résultats ? 1. Oui 2. Non

Êtes-vous satisfaite des explications qui vous ont été données ?

4. Oui, tout à fait 3. Plutôt oui 2. Plutôt non 1. Non, pas du tout

L'organisation de ce dépistage vous paraît-elle satisfaisante ?

4. Oui, tout à fait 3. Plutôt oui 2. Plutôt non 1. Non, pas du tout

 **SI LE TEST A ÉTÉ CONCLUANT SUR LES DEUX OREILLES DE VOTRE ENFANT, LA DEUXIEME PARTIE DE CE QUESTIONNAIRE NE VOUS CONCERNE PAS.**

 **SINON, SELON LES RESULTATS DU TEST, MERCI DE REMPLIR LA PARTIE CORRESPONDANTE (I ou II)**

I Les résultats ne sont pas concluants sur une oreille :

Etes-vous inquiète par rapport à l'audition de votre enfant ?

4. Oui, tout à fait 3. Plutôt oui 2. Plutôt non 1. Non, pas du tout

II Les résultats des deux oreilles ne sont pas concluants :

Etes-vous inquiète par rapport à l'audition de votre enfant ?

4. Oui, tout à fait 3. Plutôt oui 2. Plutôt non 1. Non, pas du tout

A la suite du résultat, vous a-t-on donné un rendez-vous chez un ORL ? 1. Oui 2. Non

Si oui, date du rendez-vous : le / / 2015

Trouvez-vous ce délai de rendez-vous satisfaisant ?

4. Oui, tout à fait 3. Plutôt oui 2. Plutôt non 1. Non, pas du tout

L'organisation globale de ce dépistage vous paraît-elle satisfaisante ?

4. Oui, tout à fait 3. Plutôt oui 2. Plutôt non 1. Non, pas du tout

Accepteriez-vous d'être recontactée dans 4 à 6 semaines afin de compléter cette enquête ?

1. Oui 2. Non Si oui, quel est votre numéro de téléphone ? :

Nous vous remercions de votre participation.

Annexe 4 : Tableaux d'analyse univariée

Tableau I: Facteurs associés à l'inquiétude relative aux résultats

| Variables (effectifs) | Inquiétude n = 90 (14,4%) | RR | p |
|------------------------------|------------------------------|------------------|------|
| Maternités | N=623 | | |
| 1 (67) | 10 (14,9) | 1,76 (0,64-4,86) | 0,26 |
| 2 (191) | 27 (14,1) | 1,67 (0,67-4,14) | 0,25 |
| 3 (59) | 5 (8,5) | 1 | |
| 4 (306) | 48 (15,7) | 1,85 (0,77-4,45) | 1,85 |
| Nationalité | N=622 | | |
| Française (594) | 83 (14,0) | 1 | |
| Etrangère (28) | 6 (21,4) | 1,53 (0,73-3,20) | 0,27 |
| Age | N=617 | | |
| Supérieur à 30 ans (319) | 39 (12,2) | 1 | |
| 30 ans ou moins (298) | 51 (17,1) | 1,40 (0,95-2,06) | 0,08 |
| Formation de la mère | N=614 | | |
| Cadre ou assimilé (152) | 17 (11,2) | 1 | |
| Autre (462) | 70 (15,2) | 1,35 (0,82-2,23) | 0,22 |
| Activité de la mère | N=600 | | |
| Avec un emploi (401) | 48 (12,0) | 1 | |
| Autre (199) | 35 (17,6) | 1,47 (0,98-2,19) | 0,06 |
| Commune d'habitation | N=593 | | |
| Urbain (420) | 62 (14,8) | 1 | |
| Rural (173) | 24 (13,9) | 0,93 (0,56-1,55) | 0,78 |
| Parité | N=622 | | |
| Primipares (243) | 41 (16,9) | 1,31 (0,89-1,91) | 0,17 |
| Multipares (379) | 49 (12,9) | 1 | |
| Accouchement | N=616 | | |
| Bien passé (575) | 83 (14,4) | 1 | |
| Mal passé (41) | 5 (12,2) | 0,84 (0,36-1,97) | 0,69 |
| Poids de naissance | N=620 | | |
| Inférieur à 3000g (140) | 21 (15) | 1,05 (0,63-1,75) | 0,85 |
| De 3000g à 3499g (263) | 38 (14,4) | 1,01 (0,65-1,57) | 0,95 |
| 3500g ou plus (217) | 31 (14,3) | 1 | |
| Terme de naissance | N=565 | | |
| Inférieur à 37 SA (21) | 2 (9,5) | 1 | |
| De 37SA à 39SA + 6 jrs (247) | 38 (15,4) | 1,62 (0,42-6,23) | 0,46 |
| 40 SA ou plus (297) | 43 (14,5) | 1,52 (0,40-5,85) | 0,53 |
| Nombre de tests | N=618 | | |
| 1 ou 2 (586) | 85 (14,5) | 1 | 0,75 |
| Plus de 2 (32) | 4 (12,5) | 1,16 (0,45-2,96) | |
| Temps de réflexion | N=607 | | |
| Suffisant (477) | 70 (14,7) | 1 | |
| Insuffisant (130) | 18 (13,8) | 0,94 (0,58-1,53) | 0,81 |

Tableau II: Facteurs associés à l'inquiétude relative à l'audition de l'enfant après un test concluant unilatéral

| Variables (effectifs) | Inquiétude n = 24 (42,9%) | RR | p |
|------------------------------|--------------------------------------|-------------------|----------|
| Total = 56 | | | |
| Maternités | | | |
| | N=56 | | |
| 1 (5) | 3 | 3,00 (0,45-19,93) | 0,52 |
| 2 (11) | 5 | 2,27 (0,35-14,73) | 0,59 |
| 3 (5) | 1 | 1 | |
| 4 (35) | 15 | 2,14 (0,36-12,89) | 0,63 |
| Nationalité | | | |
| | N=56 | | |
| Française (52) | 31 (59,6) | 1 | |
| Etrangère (4) | 1 (25,0) | 0,42 (0,08-2,32) | 0,30 |
| Age | | | |
| | N=56 | | |
| Supérieur à 30 ans (24) | 11 (45,8) | 1 | |
| 30 ans ou moins (31) | 12 (38,4) | 1,18 (0,64-2,20) | 0,78 |
| Formation de la mère | | | |
| | N=54 | | |
| Cadre ou assimilé (9) | 4 (44,4) | 1 | |
| Autre (45) | 20 (44,4) | 1,00 (0,45-2,23) | 1,00 |
| Activité de la mère | | | |
| | N=53 | | |
| Avec un emploi (31) | 12 (38,7) | 1 | |
| Autre (22) | 12 (54,5) | 1,41 (0,79-2,53) | 0,25 |
| Commune d'habitation | | | |
| | N=52 | | |
| Urbain (40) | 18 (45,0) | 1 | |
| Rural (12) | 4 (33,0) | 0,61 (0,16-2,36) | 0,47 |
| Parité | | | |
| | N=56 | | |
| Primipares (22) | 10 (45,5) | 1,08 (0,67-1,73) | 0,75 |
| Multipares (34) | 14 (41,2) | 1 | |
| Poids de naissance | | | |
| | N=56 | | |
| Inférieur à 3000g (10) | 3 (30,0) | 1 | |
| De 3000g à 3499g (26) | 12 (46,2) | 1,54 (0,55-4,33) | 0,47 |
| 3500g ou plus (20) | 9 (45,0) | 1,50 (0,52-4,34) | 0,69 |
| Nombre de tests | | | |
| | N=55 | | |
| 1 ou 2 (43) | 20 (46,5) | 1 | |
| Plus de 2 (12) | 4 (33,3) | 0,72 (0,30-1,70) | 0,41 |
| Temps de réflexion | | | |
| | N=54 | | |
| Suffisant (41) | 19 (64,3) | 1 | |
| Insuffisant (13) | 5 (38,5) | 0,83 (0,39-1,78) | 0,62 |

Tableau III : Facteurs associés à l'inquiétude globale:

| Variables (effectifs) Total = 630 | Inquiétude n=138 (21,9%) | RR | p |
|---|-----------------------------|------------------|--------|
| Maternités N=630 | | | |
| 1 (67) | 13 (19,4) | 1,53 (0,65-3,63) | 0,33 |
| 2 (196) | 46 (23,5) | 1,81 (0,86-3,82) | 0,10 |
| 3 (59) | 7 (11,9) | 1 | |
| 4 (308) | 72 (23,4) | 1,82 (0,88-3,77) | 0,09 |
| Nationalité N=629 | | | |
| Française (598) | 123 (20,6) | 1 | |
| Etrangère (31) | 14 (45,2) | 2,20 (1,44-3,34) | 0,0012 |
| Age N=623 | | | |
| Supérieur à 30 ans (323) | 64 (19,8) | 1 | |
| 30 ans ou moins (300) | 71 (23,7) | 1,19 (0,89-1,61) | 0,24 |
| Formation de la mère N=619 | | | |
| Cadre ou assimilé (153) | 22 (14,4) | 1 | |
| Autre (466) | 110 (23,6) | 1,64 (1,08-2,50) | 0,02 |
| Activité de la mère N=605 | | | |
| Avec un emploi (404) | 77 (19,1) | 1 | |
| Autre (201) | 50 (24,9) | 1,31 (0,95-1,79) | 0,10 |
| Commune d'habitation N=587 | | | |
| Urbain (416) | 87 (20,9) | 1 | |
| Rural (171) | 29 (17,0) | 0,77 (0,49-1,23) | 0,27 |
| Parité N=629 | | | |
| Primipares (245) | 62 (25,3) | 1,28 (0,95-1,72) | 0,10 |
| Multipares (384) | 76 (19,8) | 1 | |
| Accouchement N=622 | | | |
| Bien passé (580) | 126 (21,7) | 1 | |
| Mal passé (42) | 9 (21,4) | 1,03 (0,46-2,30) | 0,96 |
| Poids de naissance N=626 | | | |
| Inférieur à 3000g (142) | 27 (19,0) | 1 | |
| De 3000g à 3499g (267) | 63 (23,6) | 1,24 (0,83-1,86) | 0,22 |
| Supérieur à 3500g (217) | 47 (21,7) | 1,14 (0,75-1,74) | 0,32 |
| Terme de naissance N=568 | | | |
| Inférieur à 37 SA (21) | 3 (14,3) | 1 | |
| De 37SA à 39SA + 6 jrs (249) | 54 (21,7) | 1,52 (0,52-4,44) | 0,52 |
| 40 SA ou plus (298) | 54 (21,8) | 1,53 (0,52-4,45) | 0,46 |
| Nombre de tests N=620 | | | |
| Moins de 2 (588) | 126 (21,4) | 1 | |
| Plus de 2 (32) | 6 (18,8) | 0,88 (0,42-1,83) | 0,72 |
| Temps de réflexion suffisant N=611 | | | |
| Suffisant (481) | 103 (21,4) | 1 | |
| Insuffisant (130) | 28 (21,5) | 1,01 (0,69-1,46) | 0,98 |

Tableau IV: Facteurs associés à l'insatisfaction de l'organisation

| Variables (effectifs) | Insatisfaction n = 12 (1,9%) | RR | p |
|-----------------------------------|---|-------------------|----------|
| Maternités N=622 | | | |
| 1 (67) | 2 (3,0) | 2,87 (0,41-19,94) | 0,27 |
| 2 (192) | 2 (1,0) | 1 | |
| 3 (58) | 1 (1,7) | 1,66 (0,15-17,93) | 0,55 |
| 4 (305) | 7 (2,3) | 2,20 (0,46-10,50) | 0,49 |
| Nationalité N=621 | | | |
| Française (592) | 12 (1,9) | - | 1,00 |
| Etrangère (29) | 0 (0,0) | | |
| Age N=616 | | | |
| Supérieur à 30 ans (319) | 5 (1,6) | 1 | |
| 30 ans ou moins (297) | 7 (2,4) | 1,50 (0,48-4,69) | 0,48 |
| Formation de la mère N=613 | | | |
| Cadre ou assimilé (153) | 4 (2,6) | 1 | |
| Autre (460) | 8 (1,7) | 0,67 (0,20-2,18) | 0,51 |
| Activité de la mère N=599 | | | |
| Avec un emploi (400) | 7 (1,8) | 1 | |
| Autre (199) | 4 (2,0) | (0,34-3,88) | 0,76 |
| Commune d'habitation N=592 | | | |
| Urbain (420) | 7 (1,7) | 1 | |
| Rural (172) | 5 (2,9) | 1,77 (0,55-5,64) | 0,33 |
| Parité N=621 | | | |
| Primipares (243) | 5 (2,1) | 1,11 (0,36-3,46) | 0,85 |
| Multipares (378) | 7 (1,9) | 1 | |
| Poids de naissance N=619 | | | |
| Inférieur à 3000g (140) | 3 (2,1) | 2,83 (0,48-16,73) | 0,35 |
| De 3000g à 3499g (264) | 2 (0,8) | 1 | |
| 3500g ou plus (215) | 7 (3,3) | 4,30 (0,90-20,48) | 0,08 |
| Terme de naissance N=564 | | | |
| Inférieur à 37 SA (21) | 0 (0,0) | | |
| De 37SA à 39SA + 6 jrs (247) | 4 (1,6) | - | 0,66 |
| 40 SA ou plus (296) | 7 (2,4) | | |
| Nombre de tests N=617 | | | |
| 1 ou 2 (585) | 9 (1,5) | 1 | |
| Plus de 2 (32) | 3 (9,4) | 6,09 (1,73-21,42) | 0,0203 |
| Temps de réflexion N=606 | | | |
| Suffisant (476) | 8 (1,7) | 1 | |
| Insuffisant (130) | 4 (3,1) | 1,83 (0,56-5,98) | 0,30 |

Tableau V: Facteurs associés à l'insatisfaction liée aux explications

| Variables (effectifs) | Insatisfaction n = 23 (3,9%) | RR | p |
|--------------------------------|---|------------------|---------------|
| Maternités | | | |
| | N=593 | | |
| 1 (65) | 5 (7,7) | 2,07 (0,74-5,75) | 0,18 |
| 2 (178) | 7 (3,9) | 1,06 (0,42-2,68) | 0,90 |
| 3 (54) | 0 (0,0) | - | 0,15 |
| 4 (296) | 11 (3,7) | 1 | |
| Nationalité | | | |
| | N=592 | | |
| Française (565) | 22 (3,9) | 1 | |
| Etrangère (27) | 1 (3,7) | 0,95 (0,13-6,80) | 1,00 |
| Age | | | |
| | N=587 | | |
| Supérieur à 30 ans (299) | 14 (4,7) | 1 | |
| 30 ans ou moins (288) | 9 (3,1) | 0,67 (0,29-1,52) | 0,33 |
| Formation de la mère | | | |
| | N=584 | | |
| Cadre ou assimilé (143) | 3 (2,1) | 1 | |
| Autre (441) | 20 (4,5) | 2,16 (0,65-7,17) | 0,23 |
| Activité de la mère | | | |
| | N=575 | | |
| Avec un emploi (376) | 18 (4,8) | 1 | |
| Autre (195) | 5 (2,6) | 0,54 (0,20-1,42) | 0,26 |
| Commune d'habitation | | | |
| | N=567 | | |
| Urbain (401) | 15 (3,7) | 1 | 0,79 |
| Rural (166) | 7 (4,2) | 1,13 (0,45-2,83) | |
| Parité | | | |
| | N=592 | | |
| Primipares (235) | 8 (3,4) | 1 | |
| Multipares (357) | 15 (4,2) | 1,23 (0,53-2,87) | 0,62 |
| Accouchement | | | |
| | N=586 | | |
| Bien passé (545) | 22 (4,0) | 1 | |
| Mal passé (41) | 1 (2,4) | 0,60 (0,08-4,37) | 1,00 |
| Poids de naissance | | | |
| | N=590 | | |
| Inférieur à 3000g (133) | 6 (4,5) | 1,27 (0,46-3,50) | 0,64 |
| De 3000g à 3499g (254) | 9 (3,5) | 1 | |
| 3500 ou plus (203) | 8 (3,9) | 1,11 (0,44-2,83) | 0,82 |
| Terme de naissance | | | |
| | N=540 | | |
| Inférieur à 37 SA (21) | 1 (4,8) | 1,24 (0,17-9,17) | 0,58 |
| De 37SA à 39SA + 6 jrs (232) | 9 (3,9) | 1,01 (0,43-2,40) | 1,00 |
| 40 SA ou plus (287) | 11 (3,8) | 1 | |
| Surdit  dans la famille | | | |
| | N=588 | | |
| Oui (13) | 1 (7,7) | 1 | |
| Non (575) | 22 (3,8) | 0,50 (0,07-3,42) | 0,41 |
| Nombre de tests | | | |
| | N=588 | | |
| 1 ou 2 (558) | 20 (3,6) | 1 | |
| Plus de 2 (30) | 3 (10,0) | 2,79 (0,88-8,87) | 0,11 |
| Temps de r flexion | | | |
| | N=579 | | |
| Suffisant (459) | 12 (2,6) | 1 | |
| Insuffisant (120) | 11 (9,2) | 3,51 (1,59-7,75) | 0,0011 |

Tableau VI: Facteurs associés à la non compréhension de la méthode de réalisation du test

| Variables (effectifs) Total = 628 | Non compris n = 34 (5,4%) | RR | p |
|--------------------------------------|------------------------------|--------------------|--------|
| Maternités | | | |
| | N=628 | | |
| 1 (67) | 12 (17,9) | 17,37 (3,99-75,63) | 0,00 |
| 2 (194) | 2 (1,0) | 1 | |
| 3 (59) | 5 (8,5) | 8,22 (1,64-41,28) | 0,01 |
| 4 (308) | 15 (4,9) | 4,72 (1,09-20,43) | 0,02 |
| Nationalité | | | |
| | N=627 | | |
| Française (598) | 33 (5,5) | 1 | |
| Etrangère (29) | 1 (3,4) | 0,62 (0,09-4,41) | 1,00 |
| Age | | | |
| | N=621 | | |
| Supérieur à 30 ans (322) | 15 (4,7) | 1 | |
| 30 ans ou moins (299) | 19 (6,4) | 1,36 (0,71-2,64) | 0,35 |
| Formation de la mère | | | |
| | N=618 | | |
| Cadre ou assimilé (153) | 10 (6,5) | 1 | |
| Autre (465) | 23 (4,9) | 1,32 (0,64-2,71) | 0,45 |
| Activité de la mère | | | |
| | N=604 | | |
| Avec un emploi (404) | 24 (5,9) | 1 | |
| Autre (200) | 7 (3,5) | 0,59 (0,26-1,34) | 0,20 |
| Commune d'habitation | | | |
| | N=598 | | |
| Urbain (425) | 24 (5,7) | 1 | |
| Rural (173) | 9 (5,2) | 0,92 (0,42-2,02) | 0,83 |
| Parité | | | |
| | N=627 | | |
| Primipares (245) | 17 (6,9) | 1 | |
| Multipares (382) | 17 (4,5) | 1,56 (0,81-3,00) | 0,18 |
| Accouchement | | | |
| | N=621 | | |
| Bien passé (579) | 31 (5,4) | 1 | |
| Mal passé (42) | 3 (7,1) | 1,33 (0,43-4,18) | 0,49 |
| Poids de naissance | | | |
| | N=625 | | |
| Inférieur à 3000g (142) | 10 (7,0) | 1,44 (0,65-3,20) | 0,37 |
| De 3000g à 3499g (266) | 13 (4,9) | 1 | |
| 3500g ou plus (217) | 11 (5,1) | 1,04 (0,47-2,27) | 0,93 |
| Terme de naissance | | | |
| | N=568 | | |
| Inférieur à 37 SA (21) | 2 (9,5) | 2,16 (0,51-0,09) | 0,27 |
| De 37SA à 39SA + 6 jrs (249) | 11 (4,4) | 1 | |
| 40 SA ou plus (298) | 14 (4,7) | 1,06 (0,49-2,30) | 0,88 |
| Nombre de test | | | |
| | N=620 | | |
| 1 ou 2 (588) | 31 (5,3) | 1 | |
| Plus de 2 (32) | 2 (6,3) | 1,19 (0,30-4,74) | 0,68 |
| Temps de réflexion | | | |
| | N=611 | | |
| Suffisant (481) | 17 (3,5) | 1 | |
| Insuffisant (130) | 16 (12,3) | 3,48 (1,81-6,70) | 0,0001 |

Tableau VII: Facteurs associés à la non compréhension globale

| Variables (effectifs) | Non compréhension n = 176 (28,8%) | RR (IC) | p |
|--------------------------------|--|------------------|----------|
| Total = 630 | | | |
| Maternités | N=611 | | |
| 1 (66) | 33 (50,0) | 2,46 (1,40-4,30) | 0,00 |
| 2 (189) | 63 (33,9) | 1,67 (0,97-2,87) | 0,049 |
| 3 (59) | 12 (20,3) | 1 | |
| 4 (300) | 68 (22,7) | 1,11 (0,65-1,92) | 0,69 |
| Nationalité | N=610 | | |
| Française (581) | 168 (28,9) | 1 | |
| Etrangère (29) | 8 (27,6) | 0,95 (0,52-1,74) | 0,88 |
| Age | N=605 | | |
| Supérieur à 30 ans (316) | 96 (30,4) | 1 | |
| 30 ans ou moins (289) | 79 (27,3) | 1,11 (0,86-1,43) | 0,41 |
| Formation de la mère | N=602 | | |
| Cadre ou assimilé (150) | 51 (34,0) | 1 | |
| Autre (452) | 121 (26,8) | 0,79 (0,60-1,03) | 0,09 |
| Activité de la mère | N=588 | | |
| Avec un emploi (394) | 124 (31,5) | 1,42 (1,05-1,92) | 0,02 |
| Autre (194) | 43 (22,2) | 1 | |
| Commune d'habitation | N=582 | | |
| Urbain (411) | 115 (28,0) | 1 | |
| Rural (171) | 56 (32,8) | 1,25 (0,85-1,84) | 0,25 |
| Parité | N=610 | | |
| Primipares (238) | 78 (32,8) | 1 | |
| Multipares (372) | 98 (26,3) | 0,80 (0,63-1,03) | 0,09 |
| Accouchement | N=604 | | |
| Bien passé (565) | 160 (28,3) | 1 | |
| Mal passé (39) | 15 (38,5) | 1,36 (0,89-2,06) | 0,18 |
| Poids de naissance | N=608 | | |
| Inférieur à 3000g (140) | 47 (33,6) | 1,25 (0,92-1,71) | 0,15 |
| De 3000g à 3499g (254) | 68 (26,8) | 1 | |
| 3500g ou plus (214) | 61 (28,5) | 1,06 (0,79-1,43) | 0,68 |
| Terme de naissance | N=553 | | |
| Inférieur à 37 SA (21) | 5 (23,8) | 1 | |
| De 37SA à 39SA + 6 jrs (245) | 64 (26,1) | 1,10 (0,50-2,43) | 0,82 |
| 40 SA ou plus (287) | 89 (31,0) | 1,30 (0,59-2,85) | 0,49 |
| Surdité dans la famille | N=605 | | |
| Oui (14) | 3 (21,4) | 1 | |
| Non (591) | 172 (29,1) | 1,36 (0,49-3,73) | 0,77 |
| Nombre de tests | N=605 | | |
| 1 ou 2 (573) | 163 (28,4) | 1 | |
| Plus de 2 (32) | 11 (34,4) | 1,21 (0,74-1,98) | 0,47 |
| Temps de réflexion | N=595 | | |
| Suffisant (467) | 86 (18,4) | 1 | |
| Insuffisant (128) | 83 (64,8) | 3,52 (2,80-4,43) | 0,00 |

Annexe 5 : Quatre maternités, quatre populations différentes

| Caractéristiques des mères | Maternité 1 | Maternité 2 | Maternité 3 | Maternité 4 |
|-----------------------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|
| Nationalité étrangère (%) | 0 | 11,3 | 1,7 | 2,6 |
| CSP cadre ou assimilé (%) | 25,4 | 31,8 | 39,0 | 17,3 |
| Sans emploi (%) | 16,4 | 36,6 | 28,1 | 35,9 |
| 30 ans ou moins (%) | 53,7 | 44 | 48,3 | 49,5 |
| Primipares (%) | 37,3 | 45,9 | 45,8 | 33,6 |
| Nouveau-né inférieur à 3000 g (%) | 16,4 | 22,2 | 18,6 | 25,2 |
| Terme inférieur à 37 SA (%) | 6,7 | 6,0 | 3,5 | 1,8 |

Annexe 6 : Ebauche de questionnaire pour la phase 2

ENQUETE DE SATISFACTION SUR LE DEPISTAGE
DE LA SURDITE BILATERALE EN MATERNITE
Phase 2 - 2016

Madame, le dépistage de la surdité bilatérale est obligatoirement proposé dans les maternités françaises depuis Avril 2012. Il est mis en œuvre dans la région des Pays de Loire depuis 2014.

Je suis étudiante sage-femme à Nantes et, dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, je travaille en collaboration avec le Réseau Sécurité Naissance des Pays de Loire.

*Nous souhaitons connaître votre vécu de ce dépistage, afin d'améliorer les pratiques des équipes soignantes si cela est nécessaire.
C'est pourquoi nous vous remercions de bien vouloir répondre à ces quelques questions.*

Quelle est votre année de naissance ?

Quelle est votre nationalité ?

1. Française 2. Etrangère

Quelle est votre niveau professionnel? (reportez le numéro)

1 - Agriculteur-trice, 2 - Artisan, commerçant, 3 - Profession libérale, cadre supérieur, ingénieur, professeur, médecin, 4 - Profession intermédiaire, cadre moyen, 5 - Employé(e), 6 - Ouvrier(e), 7 - Sans profession, 8 - Autres

Vous :

Votre conjoint:

Quelle est votre situation vis-à-vis de l'emploi ? (reportez le numéro)

1 - Avec un emploi, 2- Etudiant, 3 - Au chômage, 4 - Congé parental, 5 - Autre situation

Vous:

Votre conjoint:

Combien avez-vous d'enfant(s) avec votre nouveau-né ? 0 1 2 3 4 5 ou +

Parmi vos proches, avez-vous des personnes atteintes de surdité congénitale ?

1. Oui 2. Non

Avez-vous compris que vous avez le droit de refuser le test de l'ORL ? 1. Oui 2. Non

Êtes-vous satisfaite du délai entre votre sortie de la maternité et le rendez-vous ORL dont vous de bénéficier ?

4. Oui, tout à fait 3. Plutôt oui 2. Plutôt non 1. Non, pas du tout

Êtes-vous satisfaite du lieu de ce rendez-vous ORL ?

4. Oui, tout à fait 3. Plutôt oui 2. Plutôt non 1. Non, pas du tout

Après votre sortie de la maternité, par quel(s) moyen(s) avez-vous reçu de l'information en lien ce dépistage ?

1. Par un professionnel de santé 2. Par une brochure d'information
3. En faisant des recherches sur internet 4. Autre:

Si vous avez reçu des informations par un professionnel de santé, par lequel ou lesquels?

1. Pédiatre 2. Médecin Traitant 3. ORL
4. Sage-femme 5. Puéricultrice 6. Autre:

Êtes-vous satisfaite de l'information que vous avez reçue avant ce rendez-vous ?

4. Oui, tout à fait 3. Plutôt oui 2. Plutôt non 1. Non, pas du tout

Êtes-vous satisfaite de la façon dont vous avez été informée des résultats du test qui vient d'être

4. Oui, tout à fait 3. Plutôt oui 2. Plutôt non 1. Non, pas du tout

Êtes-vous satisfaite des informations que vous avez reçues par rapport à la suite du suivi et de la prise en charge de votre enfant ?

4. Oui, tout à fait 3. Plutôt oui 2. Plutôt non 1. Non, pas du tout

Êtes-vous satisfaite de l'organisation globale du dépistage ?

4. Oui, tout à fait 3. Plutôt oui 2. Plutôt non 1. Non, pas du tout

Entre votre sortie de la maternité et ce rendez-vous ORL, avez-vous ressenti de l'inquiétude pour l'audition de votre enfant ?

4. Oui, tout à fait 3. Plutôt oui 2. Plutôt non 1. Non, pas du tout

Avez-vous ressenti un impact sur la relation avec votre enfant, ou sur votre façon d'interagir avec lui du fait des premiers résultats non concluants à la maternité ?

4. Oui, tout à fait 3. Plutôt oui 2. Plutôt non 1. Non, pas du tout

Nous vous remercions de votre participation.

Résumé

Le dépistage systématique de la surdité bilatérale du nouveau-né est obligatoirement proposé depuis la loi d'Avril 2012. La première phase de ce dépistage concerne l'ensemble des nouveau-nés et a lieu dans les services de suite-de-couches et de néonatalogie.

L'objectif principal de ce mémoire était d'avoir des données régionales sur la satisfaction des mères et leur inquiétude vis-à-vis du DSM tel qu'il est organisé par le Réseau Sécurité Naissance en Pays de Loire. Nous avons donc interrogé 630 mères issues de quatre maternités.

Nos résultats indiquent que les mères sont peu inquiètes et plutôt satisfaites de l'organisation du DSM dans notre région. Cependant, certaines mères semblent avoir un besoin plus important d'information : les primipares, les femmes de nationalité étrangère et celles ayant une formation de cadre ou assimilé sont plus à risque d'être inquiètes ou insatisfaites. De plus, un temps de réflexion considéré comme insuffisant par les mères, est un facteur associé à une moins bonne compréhension de l'objectif du DSM et de son fonctionnement. Enfin, 22% des mères de notre étude n'avaient pas compris qu'elles pouvaient refuser le test pour leur nouveau-né.

Une information en amont et particulièrement ciblée auprès de certaines mères aiderait probablement à diminuer l'inquiétude et améliorer la compréhension du dépistage. Celle-ci ne pourra être effective que par le respect du cahier des charges et la formation de l'ensemble des professionnels impliqués dans le dépistage de la DSM.

Mots-clés : Dépistage Systématique en Maternité, Nouveau-né, Surdité, Satisfaction, Inquiétude