

ENQUÊTE EN HAUTE-NORMANDIE SUR LA QUALITÉ DE LA FORMATION DES PROFESSIONNELS ET LE RESSENTI DES PARENTS

Dr Yannick LEROSEY

Un des enjeux essentiel concernant le dépistage néonatal est d'éviter le stress des parents à l'annonce d'un test suspect. Beaucoup de critiques ont été faites à ce sujet. L'enjeu initial du dépistage est donc bien de limiter ou d'éviter ce stress. Cela passe en premier lieu par la qualité de la formation du personnel qui va réaliser les tests (formation initiale et formation continue). C'est la qualité de cette formation qui permettra de limiter le risque de stress parental.

En Haute-Normandie, la première maternité a mis en place le dépistage en 1999 et la généralisation à l'ensemble des maternités est effective depuis 2007. Nous disposons donc déjà d'un recul assez important (plus de 140 000 enfants testés), et nous vous présentons ici l'enquête faite auprès des parents sur leur ressenti et sur la qualité de la formation des professionnels.

FORMATION DU PERSONNEL

Nous réalisons une formation individuelle (par groupe de 2 à 4 personnes) basée sur une formation théorique suivie d'une formation pratique.

Le point central de la formation théorique est de savoir, en tant que testeur, "que dire et ne pas dire aux parents en cas de test anormal". En effet, le résultat du test est donné immédiatement à la mère par la personne réalisant le test (même si une information supplémentaire peut être donnée par le Pédiatre au moment de la sortie de la maternité).

Les points clés essentiels de la formation donnée sont les suivants :

ETAPE I (EN MATERNITÉ) :

- ➔ Faire le test en présence de la maman : expliquer le test et son intérêt.
- ➔ Informer de l'innocuité du test.
- ➔ Donner à l'avance les trois résultats possibles : il s'agit peut-être d'une spécificité régionale mais nous demandons aux testeurs d'expliquer à l'avance à la maman les trois résultats possibles pendant la préparation du matériel :

- ◆ Le test est normal sur les deux oreilles, dans ce cas, l'audition est bonne,
- ◆ S'il est anormal sur une ou deux oreille, il n'y a pas d'inquiétude à avoir. Il s'agit probablement d'un problème de maturité et il faudra refaire le test dans quelques jours.

Avec cette démarche, les parents, en l'occurrence le plus souvent la mère, n'ont pas l'impression que le testeur adapte le discours aux résultats, puisque les informations sont données avant la réalisation du test. Le testeur se sent également plus à l'aise d'expliquer les différents résultats possibles avant le test.

- ➔ Rassurer en cas de test anormal : rappeler qu'il y aura très probablement une normalisation dans les jours qui suivent. En aucun cas le mot "surdité" ne doit être prononcé à ce stade.

ETAPE II :

Le deuxième test de dépistage est réalisé dans notre région à 15 jours/3 semaines de vie dans des services ORL privés ou publics agréés.

Après plusieurs années d'expérience, notre impression était que le nombre des parents stressés se pré-

sentant à cette consultation d'étape II n'était pas très important. Nous avons souhaité objectiver ce sentiment. Nous avons réalisé un questionnaire, remis aux parents juste avant la réalisation du test de l'étape II. Cette enquête s'est déroulée sur une année. Nous n'avons jamais eu de refus.

Nous avons souhaité faire cette étude à distance de la généralisation du dépistage, afin de vérifier s'il n'y avait pas eu un émoussement de la qualité de l'information et de la formation des personnels testeurs. Ce questionnaire a été réalisé entre septembre 2012 et septembre 2013.

LE QUESTIONNAIRE :

Venez-vous en consultation ORL pour un test anormal uni ou bilatéral ?

A la maternité, le test a-t-il été fait en votre présence ?

Avez-vous été informés avant la réalisation du test de l'innocuité de celui-ci ?

Avez-vous été informés sur le but de ce test (vérification de l'audition) ?

Avez-vous été informés à l'avance des résultats possibles (test normal, anormal sur une oreille, anormal sur les deux oreilles) ?

L'annonce d'un test anormal a-t-elle engendré chez vous un stress ?

Si oui, celui-ci était-il important ? Moyen ou faible ?

Les explications données par la personne ayant réalisé le test vous ont-elles rassuré ?

Avez-vous eu l'impression d'avoir un comportement différent avec votre enfant depuis la sortie de la maternité compte-tenu du résultat de ce test ?

RÉSULTATS :

- 534 parents ont répondu à ce questionnaire.
- 168 pour un dépistage suspect bilatéral.
- 366 pour un dépistage suspect unilatéral.

Le test a été fait en présence de la maman dans 462 cas (86,5 %).

Les parents ont été informés de l'innocuité du test dans 427 cas (80 %).

Ils ont été informés sur le but de ce test dans 505 cas (95 %).

Les parents ont été informés à l'avance des trois résultats possibles dans 413 cas (77 %).

65 parents (12 %) ont estimé ressentir un stress important à l'annonce du test anormal.

162 (30 %) ont estimé ressentir un stress faible ou moyen.

307 (50 %) ont estimé n'avoir ressenti aucun stress à l'annonce du test anormal.

Sur les 227 parents s'étant estimés stressés à l'annonce d'un test anormal, 205 (90 %) se sont sentis rassurés par les explications données par le personnel testeur.

22 parents sur 534 s'estiment stressés à la sortie de la maternité (4 % des parents, 10 % des parents dont l'enfant présente un test anormal en maternité).

A la question "avez-vous eu un comportement différent avec votre enfant ?", seuls 49 (9 %) ont estimé avoir un comportement différent. Ces parents estiment avoir été plus attentifs quant aux réactions au bruit de leur enfant.

En cas de un test suspect bilatéral : 38 % des parents ont ressenti un stress à l'annonce d'un test anormal et 89 % d'entre eux ont été rassurés après les explications du personnel testeur.

En cas de test suspect unilatéral, 44 % des parents ont ressenti un stress à l'annonce du résultat et 91 % ont été rassurés après les explications du personnel testeur.

EN CONCLUSION

Nous avons conscience que ce genre de questionnaire est subjectif, mais la notion de stress est elle-même subjective. Pour preuve, nous ne constatons pas plus de stress parental en cas de test positif unilatéral ou bilatéral alors que les deux types de surdités ont un pronostic très différent. Cette enquête nous donne toutefois une idée du ressenti réel des parents. On constate que moins de la moitié des parents dont l'enfant présente un test anormal en maternité se sentent stressés immédiatement à l'annonce du test. On constate également que les informations données aux parents ont permis de rassurer ceux-ci dans la très grande majorité des cas (93 %). Le pourcentage de parents venant stressé à l'étape II du dépistage est faible (4 %).

Notre impression initiale (impact psychologique limité sur les parents en cas de dépistage anormal) s'avère donc confirmée par les résultats de cette enquête.

Par ailleurs, nous n'avons quasiment jamais eu d'appel de maternité nous demandant de rencontrer en urgence une maman pour un problème de stress majeur, immédiatement après la réalisation d'un test.

Une formation personnalisée initiale associée à un retour sur site régulier permet donc :

- L'application des règles de bonnes pratiques,
- De donner une information de qualité aux parents,
- De limiter le stress parental.

Dr Yannick LEROSEY, ORL-PH, Responsable du dépistage en Haute Normandie



Cet outil pratique destiné à l'ensemble des professionnels concernés par les syndromes ORL avec surdité propose une vue d'ensemble, synthétique et organisée, des symptômes retrouvés chez des enfants sourds.

Véritable petit dictionnaire rassemblant et présentant une centaine de syndromes avec atteinte auditive, dont l'expression clinique est présentée en tableau UCOPAL, cet ouvrage se veut résolument pratique. La première partie explique la méthode de construction du tableau UCOPAL.

Dans la deuxième partie, la technique du tableau UCOPAL est appliquée à cent syndromes essentiellement génétiques, rangés par ordre alphabétique.

Cent syndromes ORL avec surdité, Dr Nathalie NOËL-PETROFF, EDP Sciences, 2014, 164 pages, 60 euros

Site : www.edpsciences.org