



AVERTISSEMENT

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

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

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

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

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

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

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

Université Henri Poincaré, Nancy I,
Faculté de pharmacie

Mise en place d'un support de communication concernant le dépistage néonatal en Lorraine

Mémoire soutenu en vue de l'obtention du
Diplôme d'Etat d'Audioprothésiste

Remerciements

Je tiens à remercier particulièrement Monsieur Joël Ducourneau, responsable de la formation au Diplôme d'Etat d'Audioprothésiste à la Faculté de Nancy, ainsi que le Professeur Cécile Parietti, médecin O.R.L. à l'hôpital central de Nancy, pour m'avoir proposé ce sujet de mémoire.

Je remercie aussi chaleureusement Nicolas Boulanger, interne ORL aux hôpitaux de Nancy pour son aide précieuse et les conseils qu'il a pu me donner tout au long de ce mémoire.

Je remercie également Madame Caroline Delli-Pizzi, ma maîtresse de stage de troisième année pour ses conseils sur mon mémoire, et pour l'expérience professionnelle dont elle a su me faire profiter tout au long de mon stage.

Je remercie Mylène Sipp et Romain Decolin pour le travail qu'ils ont réalisé l'année dernière et sur les indications et documents qu'ils ont pu me transmettre.

Sommaire

| | |
|--|----|
| Préambule | 1 |
| Introduction..... | 4 |
| 1. Etat des lieux et rappels sur la Lorraine et sur le dépistage | 6 |
| 1.1. La Lorraine | 6 |
| 1.1.1. La surdit  | 6 |
| 1.1.2. Les diff rentes maladies..... | 6 |
| 1.2. Les m thodes de d pistages [8] | 7 |
| 1.3. Le protocole envisag  en Lorraine [1] | 8 |
| 2. Notions g n rales de communication adapt es au d pistage..... | 11 |
| 2.1. D finition du marketing..... | 11 |
| 2.2. Objectifs et ressources | 12 |
| 2.3. La mani re de v hiculer l'information | 13 |
| 2.3.1. Les behavioristes | 13 |
| 2.3.2. Les cognitiens..... | 14 |
| 2.4. Le choix des m dias | 15 |
| 2.5. En terme de visuel | 16 |
| 2.5.1. Le choix des couleurs [12] [13]:..... | 16 |
| 2.5.2. Association de couleurs..... | 18 |
| 3. Parcours de la femme enceinte | 19 |
| 3.1. R sum  | 22 |
| 4. La communication sur le d pistage de la surdit  dans les autres r gions | 24 |
| 4.1. La communication en communaut  fran aise de Belgique | 24 |
| 4.1.1. La brochure destin e aux parents concernant le d pistage..... | 24 |
| 4.1.2. L'affiche | 28 |
| 4.1.3. La vid o | 29 |

| | | |
|--------|---|----|
| 4.1.4. | Le support de formation | 31 |
| 4.1.5. | Le site internet | 32 |
| 4.1.6. | Conclusion sur le support de communication belge..... | 39 |
| 4.2. | La communication en France..... | 39 |
| 4.2.1. | La campagne de communication éditée par l'assurance maladie et l'A.F.P.D.H.E. intitulée « troubles de l'audition »..... | 40 |
| 4.2.2. | La communication en Champagne Ardenne..... | 51 |
| 4.3. | Conclusion sur les différents supports de communication | 54 |
| 5. | Les opposants au dépistage systématique de la surdité | 55 |
| 5.1. | Qui sont-ils et Pourquoi sont-ils opposés au dépistage ? | 55 |
| 5.1.1. | Les opposants reprochant les problèmes d'ordre psychologique ainsi que la fiabilité | 55 |
| 5.1.2. | Les opposants parmi la communauté des sourds..... | 57 |
| 6. | Témoignages concernant le dépistage néonatal de la surdité | 62 |
| 7. | Les supports de communication envisagés pour la Lorraine..... | 66 |
| 7.1. | Les supports destinés aux parents | 66 |
| 7.1.1. | L'information à transmettre..... | 66 |
| 7.2. | Le support destiné aux puéricultrices | 70 |
| 7.2.1. | Au niveau de la forme | 70 |
| 7.2.2. | Le contenu du rappel de formation | 70 |
| 7.3. | Le réseau de distribution..... | 71 |
| 7.4. | Les différents supports envisagés | 72 |
| 7.4.1. | La brochure « standard » destinée aux parents | 73 |
| 7.4.2. | La brochure retest..... | 74 |
| 7.4.3. | Affichette..... | 75 |
| 7.4.4. | Le support destiné aux puéricultrices | 76 |

| | |
|---|----|
| 7.4.5. Site internet..... | 77 |
| 7.5. Les autres medias | 78 |
| 7.6. Les devis..... | 78 |
| 7.6.1. Pour les impressions..... | 78 |
| 7.6.2. Pour le site internet..... | 79 |
| 7.6.3. Tarifs d'une communication dans le républicain lorrain | 79 |
| Conclusion | 80 |
| Bibliographie | 82 |
| Répertoire des annexes..... | 84 |

Préambule

En novembre 2009, Mylène Sipp et Romain Decolin ont réalisé un mémoire sur le dépistage néonatal de la surdité en Lorraine [1], dans le cadre des études du D.E. d'audioprothèse à la faculté de pharmacie de Nancy.

Ils ont, par leur travail, établi un réseau de dépistage applicable à la région Lorraine tout en rappelant la nécessité d'un tel programme. En s'appuyant sur ce qui avait été fait auparavant dans d'autres pays ou régions, ils ont pu démontrer la faisabilité et l'intérêt du dépistage précoce de la surdité.

Un des points fréquemment abordé dans leur mémoire, et dans les publications et témoignages sur le sujet, est l'importance de la communication.

L'analyse des programmes antérieurs a pu mettre en évidence la nécessité d'un dépistage organisé de manière rigoureuse et protocolaire, cela à tous les niveaux du réseau mis en place. Une bonne communication est nécessaire entre les professionnels, mais également avec le grand public.

A l'échelle européenne, la Belgique a un réseau bien organisé et disposant d'un bon support de communication, de part la multiplication des médias utilisés. Celle-ci est relayée par l'intermédiaire de son site internet www.depistagesurdite.be qui n'a pas encore d'équivalent en France.

Il est fait état dans l'un des rapports concernant les résultats du dépistage néonatal de Belgique en 2009 [2], que le taux de refus parental explicite qui était de 1% en 2007, puis de 0,8% en 2008, est maintenant passé à 0,5% en 2009. L'une des hypothèses de ce rapport pour expliquer cette amélioration des résultats est la meilleure connaissance du programme par la population, donc un bon travail de communication autour du dépistage.

En effet, des témoignages de parents font état d'une sensation « d'enlèvement d'enfant » et de rupture dans la relation privilégiée parents-enfants, censée s'établir dans les premiers jours de vie du nourrisson.

Il apparaît donc comme primordial de banaliser ce dépistage et de lever les inquiétudes existantes, ceci à l'aide d'une communication adaptée et complète sur le sujet.

Soucieux d'avoir un dépistage efficace et bien organisé, le service ORL de l'hôpital central Nancy, par l'intermédiaire du Professeur Parietti, a fait part de son souhait d'établir un support de communication concernant le dépistage néonatal de la surdité en Lorraine.

J'ai moi-même été confronté lors de mon stage au CAMSP de Marseille (ville pilote du dépistage), aux problèmes que peut entraîner un dépistage effectué dans le cadre d'une communication insuffisante, et à l'inquiétude qui en résulte chez les parents. J'étais donc convaincu de l'intérêt de ce projet.

Ce mémoire semblait très intéressant et formateur puisqu'il mêle différents domaines comme la communication, la psychologie, l'informatique et bien entendu l'approche de la surdité.

Il n'est plus à démontrer que l'approche psychologique du patient par l'audioprothésiste est au moins aussi importante que ses connaissances techniques; elle fait donc partie intégrante de la profession.

De plus, le travail de vulgarisation et de synthèse nécessaire à l'établissement de ce support fait également partie du quotidien de l'audioprothésiste, lorsqu'il donne des explications aux patients par exemple. Ce sont donc des qualités nécessaires à l'exercice de son métier.

Bien que l'objectif de ce mémoire soit différent de celui développé par Mylène et Romain, il traite du même sujet et il est difficile de parler de la communication afférente au dépistage sans parler du dépistage lui-même.

Nous nous efforcerons de ne pas être redondants mais complémentaires, les points développés dans mon mémoire ne l'ont pas été avant, sauf en cas de rappels nécessaires ou dans le but de me référer directement à leur travail.

Il semble essentiel de rappeler quelques chiffres, comme par exemple le nombre de naissances en Lorraine, les données ayant été mises à jour et celles-ci influant directement sur le budget de la campagne de communication.

Le protocole proposé est également rappelé puisque celui-ci sera développé dans le support de communication.

Nous ne reviendrons pas en revanche sur l'intérêt du dépistage, son résultat chiffré et sa nécessité dans un pays où l'intégration et la prise en charge des handicapés est de plus en plus d'actualité, ceci étant considéré comme déjà effectué l'an dernier.

De même, nous n'évoquerons que succinctement les méthodes de dépistages employées et ne rappellerai leur spécificité qu'à partir du moment où cela peut se révéler utile pour la mise en place du support de communication.

Introduction

Si l'on prend comme exemple le support de communication belge, celui-ci est composé d'une brochure, d'une affiche, d'un spot publicitaire et d'un site qui relaie toutes ces informations et en apporte de nouvelles, notamment par l'intermédiaire d'une partie réservée aux professionnels.

Il semble donc très difficile de faire mieux, ne serait-ce que pour des raisons de budget et de compétences, le travail ayant été confié à des graphistes et webmasters professionnels spécialisés dans ce type de communication.

Le programme de communication belge sera un des modèles de référence, en raison de la diversité des supports utilisés, d'une part, mais aussi parce qu'il semble avoir démontré son efficacité, au vu des chiffres annoncés par le rapport belge de 2009 [2].

Il sera mis en comparaison avec un autre support de qualité qu'est celui réalisé par l'A.F.D.P.H.E. (l'Association française pour le dépistage et la prévention des handicaps de l'enfant) qui a réalisé une communication uniquement sur papier mais néanmoins d'un contenu d'une grande qualité.

Après l'évocation de quelques rappels sur le protocole de dépistage envisagé pour la Lorraine, il est essentiel d'établir les bases d'un réseau de distribution en parallèle du réseau de dépistage.

Il convient donc d'établir le « parcours » de la femme enceinte, du projet de conception à l'accouchement.

Nous aborderons ensuite des notions générales de marketing et de communication en essayant de les adapter au dépistage.

L'analyse détaillée des différentes campagnes de communication concernant le dépistage précoce de la surdité permettra d'établir les points essentiels à intégrer dans le support de communication lorrain.

Une partie de ce support de communication s'adresse en premier lieu aux futurs parents et à leurs proches, mais également aux opposants actuels au dépistage.

Il faut chercher à savoir qui ils sont et quelles sont leurs réclamations, de manière à les rassurer et à ce qu'ils ne se sentent pas exclus du protocole de dépistage. Cela permettra de réduire le « refus de dépistage » et de véhiculer une image positive du programme.

A partir de tous ces éléments, il sera possible d'établir précisément le contenu du support de communication, ainsi que les différents types de supports envisageables pour la Lorraine.

En se basant sur une estimation chiffrée des prévisions de naissance et sur des devis de professionnels, on procédera à l'évaluation du coût de la communication pour le dépistage néonatal de la surdité en Lorraine.

1. Etat des lieux et rappels sur la Lorraine et sur le dépistage

1.1. La Lorraine

La Lorraine compte 27006 naissances en 2008 (source INSEE) réparties dans 21 maternités dont 6 privées.

Elle est située entre deux régions ayant mis en place le dépistage systématique, la Champagne-Ardenne depuis 2004 et l'Alsace fin 2007.

1.1.1. La surdité

La prévalence de la surdité permanente néonatale est variable en fonction des facteurs de risque. Elle est de 1,3‰ dans les études internationales les plus récentes, en cas de déficiences auditives bilatérales supérieures à 40dB [3].

C'est donc une maladie relativement fréquente par rapport aux autres maladies bénéficiant d'un dépistage néonatal.

1.1.2. Les différentes maladies

Il existe aujourd'hui en France un dépistage néonatal pour cinq maladies

- La phénylcétonurie 1/8900 à 1/24000 en fonction des régions [4]
- L'hypothyroïdie congénitale 1/3500 [5]
- L'hyperplasie des surrénales 1/16000 [6]
- La mucoviscidose 1/8000 à 1/10000 [6]
- La drépanocytose 1-5/10000 très variable en fonction des régions, jusqu'à un sur 750 en région parisienne [7]

Ces programmes de dépistage sont relativement bien acceptés car leur mise en place est très protocolaire. Les parents ne retiennent finalement même pas quelles maladies ont été dépistées.

De plus, personne ne s'oppose à leur dépistage car il ne fait aucun doute que ce sont des maladies. Même si le traitement ne les soigne pas complètement, il est toujours préférable à la maladie, ce que certains contestent dans le cas de la surdité.

De nombreuses études ont également démontré l'intérêt d'une prise en charge précoce pour les troubles de l'audition, que ce soit au niveau du développement cognitif de l'enfant ou en termes d'impacts économiques pour la société.

C'est pourquoi il a été décidé de mettre en place un dépistage néonatal, bien qu'à l'heure actuelle il n'existe pas, à proprement parler, de traitement contre la surdité...

1.2. Les méthodes de dépistages [8]

Le dépistage est effectué en utilisant les méthodes des O.E.A.P (oto-émissions acoustiques provoquées) et des P.E.A. (potentiels évoqués auditifs).

Les O.E.A.P sont des vibrations émises par la cochlée suite à une stimulation sonore contrairement aux O.E.A.S (spontanées) qui sont absentes chez la moitié des sujets entendants, ce qui réduit les possibilités d'exploitation clinique.

Les O.E.A.P testent les fréquences comprises entre 0,5 et 4kHz, alors que les P.E.A permettent de tester les fréquences de 2 à 4 kHz.

Pour les P.E.A. on enregistre cette fois-ci l'onde électrique résultante générée suite à la stimulation, cette stimulation étant produite à l'aide d'un casque.

Ils ont une sensibilité et une spécificité plus élevées que les O.E.A, en revanche, la durée du test est supérieure et le coût plus important, car les électrodes transcutanées utilisées sont à usage unique.

Les P.E.A seront donc réservés aux services de néonatalogie et on emploiera le test des O.E.A pour le dépistage.

Devant l'utilisation plus fréquente des appareils à O.E.A, les fabricants d'appareil à P.E.A tendent cependant à faire diminuer les coûts, afin de devenir plus compétitifs, notamment en matière de consommables.

Que ce soit pour les P.E.A, ou pour les O.E.A, il existe des appareils automatisés qui ne nécessitent pas d'interpréter les résultats, ce sont ceux qu'utilisent les puéricultrices lors de la première phase du dépistage.

Dans d'autres régions, certaines maternités ont cependant fait le choix d'utiliser le test par P.E.A automatisés dès le premier examen, à Paris ou Marseille par exemple.

On utilise par convention un « + » s'il y a suspicion de surdité, un « - » si il n'y a pas de suspicion et un D si le test est différé.

Il pourrait être utile d'expliquer cette nomenclature dans le support, en effet le signe « - » peut suggérer quelque chose de négatif et inquiéter inutilement les parents.

Dans le cas des O.E.A comme des P.E.A, il est difficile d'effectuer le test chez l'enfant si celui-ci n'est pas parfaitement calme.

Si le test est effectué en présence de la mère, celle-ci peut avertir le testeur par une tété que l'enfant est prêt à être dépisté, lorsque ce dernier lui semble calme.

1.3. Le protocole envisagé en Lorraine [1]

La première étape du dépistage a lieu en maternité à partir du troisième jour de vie.

Ce lieu a été choisi dans le but d'obtenir une meilleure exhaustivité, celle-ci devant être supérieure à 95% selon les recommandations de J.C.I.H (Joint Comitee on Infant Hearing) [9].

De plus, un tel choix permet de dépister un maximum d'enfants avec un personnel et un matériel plus réduit qu'en cabinet libéral, et cela plus précocement.

Le test effectué est celui des OEA. Il est réalisé deux fois pour permettre de diminuer le nombre de faux positifs qui passe de 8,8% au premier test à 0,7 au second [10].

Pour diminuer l'effet anxiogène, il conviendra de détailler dans la communication que la procédure normale est d'effectuer deux fois le test.

En raison de la prévalence de la surdité plus importante et du risque de neuropathie chez les enfants prématurés, le dépistage s'effectue directement par P.E.A dans les services de néonatalogie.

Il serait intéressant d'envisager une brochure pour les parents des enfants en néonatalogie, ou de détailler les deux tests dans la brochure. Cette situation est déjà stressante pour les parents, donc, effectuer un test par P.E.A, alors que les supports de communication décrivent un système de test protocolaire par O.E.A. peut induire une inquiétude supplémentaire.

Pour les enfants ayant échoué aux tests en maternité, le pourcentage est estimé à 2%. Pour une région comme la Lorraine qui compte environ 27000 naissances par an, cela représenterait un chiffre de l'ordre de 540 enfants concernés.

Pour ceux-là, un nouveau test sera pratiqué quinze jours plus tard dans un centre de retest en utilisant au minimum les O.E.A ou les P.E.A. en fonction des moyens à disposition.

Compte tenu du nombre relativement faible d'enfants étant amenés à effectuer un retest, il serait là aussi envisageable d'éditer une brochure spécifique pour les parents concernés.

En effet, c'est entre le test en maternité et le retest que l'attente est ressentie comme particulièrement angoissante par les parents.

Cela permettrait également de ne pas surcharger la plaquette initiale d'informations concernant le retest, ce qui pourrait avoir un effet anxiogène sur les parents en maternité alors que la majorité des parents ne seront pas concernés par ce cas de figure.

Le retest est la dernière étape du dépistage proprement dit. Les enfants ayant été détectés positifs à cette phase sont orientés vers le diagnostique.

Les tests pratiqués lors du diagnostique sont les P.E.A, les P.E.A du tronc cérébral (appelés aussi B.E.R.A. ou P.E.A. précoces (c'est-à-dire qu'ils surviennent dans les 10 premières millisecondes suivant la stimulation auditive) et l'audiométrie comportementale.

En cas de prise en charge nécessaire, celle-ci sera pluridisciplinaire.

Les centres diagnostiques prévus en Lorraine sont Nancy et Metz.

Le centre coordinateur sera celui de Nancy, un poste de secrétariat pourrait y être créé. C'est à lui que reviendrait la tâche de s'occuper du traitement des données, du suivi des dossiers et de la partie renseignements.

Il serait donc envisageable qu'il s'occupe également de la répartition des brochures sur les différents établissements et cabinets privés et des envois le cas échéant.

L'information est transmise par l'intermédiaire de fiches de dépistage et le traitement des données s'effectue bien entendu dans le respect de la confidentialité.

Les surdités dépistées sont seulement les surdités bilatérales. Une surdité unilatérale n'entraînera que peu ou pas de conséquences sur le développement de l'enfant, c'est pourquoi le test n'est effectué que sur une seule oreille, la deuxième oreille n'est pas testée en cas de réponses de la première.

2. Notions générales de communication adaptées au dépistage

Bien qu'il n'y ait pas de produit à vendre, il est important de véhiculer un message et cela implique de considérer quelques notions de marketing.

2.1. Définition du marketing

Une des définitions du marketing se rapprochant de l'objectif de la mise en place du support est la suivante:

« Le marketing est un état d'esprit, largement fondé sur l'intuition et l'imagination, qui mobilise tous les moyens possibles pour communiquer » [11].

Bien que dans le cas présent on puisse s'appuyer largement sur l'expérience des régions et pays voisins, il est nécessaire de faire preuve d'intuition et d'imagination.

Il n'y a pas de méthode toute faite pour réaliser une bonne communication, de nombreuses approches différentes sont possibles, comportant chacune leurs avantages et leurs inconvénients.

Il est d'ailleurs très difficile de prévoir l'impact qu'aura une campagne de communication sur la population concernée.

Cela implique d'effectuer un travail de mise en situation et de vulgarisation pour mettre le message à la portée des personnes concernées, mais surtout de faire accepter et mémoriser l'image et les idées véhiculées.

Il faut pour cela définir un visuel que l'on estime rassurant et approprié, ainsi qu'un message simple et mémorisable.

Le deuxième point important de cette définition est l'idée de mobiliser tous les moyens possibles pour communiquer. La mise en place d'un support de communication demande en

premier lieu de bien définir à qui le message sera destiné, de quelle manière et dans quels lieux il sera transmis.

Les trois aspects fondamentaux d'une bonne communication, selon Eric Vernet [3], sont :

- La sélection de la cible (les futurs parents et notamment la femme enceinte dont nous verrons le parcours),
- La transmission du « bon » message, ce qui revient à bien définir l'objectif que l'on va attribuer à la communication et la manière de transmettre l'information, avec l'aide des supports de communications existants,
- Le choix d'une combinaison de supports performants (appelé mediaplanning en jargon marketing).

2.2. Objectifs et ressources

Une campagne de communication commence traditionnellement par l'établissement d'un plan marketing, par la définition des objectifs et préciser les allocations de ressources correspondantes.

Les objectifs sont dans le cas du dépistage de la surdité en Lorraine:

- Mettre en place un dépistage efficace ; il faut donc pour cela obtenir la plus grande exhaustivité possible, supérieur à 95% (JCIH) et, idéalement, aucun refus,
- Faire en sorte que le dépistage ne soit pas vécu comme quelque chose de traumatisant, mais au contraire qu'il s'inscrive dans la routine des contrôles post-nataux,
- Ne pas heurter la sensibilité des personnes malentendantes par l'emploi d'un vocabulaire stigmatisant.

Ces divers objectifs se présentent comme interdépendants ; il importe, dès lors, de ne pas les appréhender selon un mode hiérarchique :

Effectuer une campagne de communication qui ne chercherait qu'à obtenir une exhaustivité importante, sans se soucier de l'impact psychologique sur les parents et sur la communauté sourde, occasionnerait tôt ou tard de fortes oppositions.

L'effet de ces oppositions nuirait non seulement à l'exhaustivité, puisque les parents finiraient par refuser le test, mais pourrait même remettre en cause le dépistage.

Le budget attribué à la mise en place du dépistage néonatal en Lorraine sera surtout consacré à acheter des appareils de test supplémentaires, voir des appareils de remplacement en cas de panne.

Il s'agira donc de trouver un compromis permettant d'avoir une communication répondant à ces trois objectifs mais à moindre coût.

2.3. La manière de véhiculer l'information

De manière générale, on attire en impliquant. Une personne sera d'avantage attentive à un message si elle se sent impliquée et directement concernée, si cela permet de résoudre un de ses problèmes.

Bien qu'il puisse paraître nécessaire de citer des chiffres concernant la surdité, ceux-ci permettant aux futurs parents de se sentir concernés, il me semble important de ne pas fonder la campagne sur l'éventualité pour les parents d'avoir un enfant sourd.

Une campagne de ce type impliquerait effectivement les parents mais aurait aussi un effet fortement anxiogène pendant la grossesse.

Il s'agira donc plutôt de mettre en avant les avantages d'une prise en charge précoce par exemple, ce qui revient à impliquer indirectement les futurs parents tout en minimisant leur angoisse.

On distingue deux écoles en termes de communication, les behavioristes et les cognitivistes.

2.3.1. Les behavioristes

Ils considèrent que le message doit être mémorisé par la répétition. Cette mémorisation dépendra de la manière dont le message est présenté et de l'intensité de la répétition.

Le souvenir du message est fonction du nombre d'expositions de la personne à ce message. Cependant la relation qui les lie est de type logarithmique et non linéaire.

Il n'est donc pas nécessaire de répéter l'information au-delà d'un certain nombre de fois.

Les behavioristes insistent cependant sur le fait que la mémorisation est meilleure si l'exposition est étalée et régulière dans le temps.

2.3.2. Les cogniticiens

Ils ne vont pas chercher à rendre le message mémorisable par la fréquence de sa répétition mais plutôt en travaillant sur l'association que provoquera un stimuli quelconque pour obtenir une reconnaissance.

Ils cherchent également à mettre en évidence ce qui bloque ou favorise le traitement de l'information.

On remarque que les images de types iconiques telles que les logos favorisent la mémorisation.

De même, l'utilisation de chiffre comme le 1‰ dans le cas de la prévalence sont facilement mémorisables.

Il faut cependant conserver à l'esprit que le message doit rester simple, il ne faut donc pas surcharger les documents de statistiques, surtout si celles-ci sont difficilement mémorisables.

Les idées développées par ces deux écoles ne sont pas contradictoires, elles abordent juste différemment la manière dont doit être véhiculé le message.

On peut en retenir que l'information devra être donnée progressivement et régulièrement pour être mémorisée.

Il semble en effet judicieux de fournir une information graduelle et étalée dans le temps, puisqu'elle sera aussi moins anxiogène et plus facilement assimilable. Si par contre l'information est communiquée en bloc et peu de temps avant l'accouchement, cela peut être source d'inquiétudes.

Cela ne laisse pas aux futurs parents le temps d'y réfléchir, d'en discuter entre eux ou avec le personnel de santé.

Il faut néanmoins considérer que cette information donnée de manière répétée à un coût forcément plus important. Dans le cas du dépistage, il s'agira donc d'optimiser le nombre de répétitions et surtout les lieux où l'information est donnée en fonction du budget.

On en déduit également qu'il faudra créer un rappel iconique ou une association visuelle et définir un système de couleurs qui facilitera la reconnaissance.

Une affiche placée dans les salles d'attente par exemple sera très intéressante car elle permettra, pour un coût réduit, de créer un rappel du message, par l'intermédiaire du visuel familier.

2.4. Le choix des médias

Il est important de considérer le fait que l'attention sera différente selon le type de média employé et ceci pour un même message.

Les travaux de Morgensztern ont permis de connaître le taux moyen d'attention et de souvenir en fonction des principaux supports :

| Médias | Taux d'attention | Taux de souvenir |
|------------|------------------|------------------|
| Presse | 30% | 10% |
| Télévision | 40% | 15% |
| Radio | 20% | 5% |
| Affichage | 4% | 2% |
| Cinéma | 85% | 70% |

Tableau n°1 : Taux moyen d'attention en fonction des médias [11]

Bien qu'ils puissent servir de base à une réflexion sur les médias à employer, ces résultats sont surtout intéressants dans la mesure où ils permettent de distinguer les notions de taux d'attention et de taux de souvenir.

En pratique, le choix du support et les taux d'attention et de souvenir qui en résultent seront étroitement liés à la population visée, au type de message et à l'endroit où il est diffusé.

Ces résultats issus de statistiques concernant l'assimilation d'un même message sont donc difficilement extrapolables.

On imagine aisément qu'une affiche sur le dépistage néonatal aura plus d'impact et un taux de souvenir plus élevé dans un cabinet de gynécologie qu'au bord d'une route nationale, et vraisemblablement plus que dans un cinéma ; et ce malgré des taux d'attention et de souvenir respectivement de 4% et 2% pour l'affichage et de 85% et 70% pour le cinéma.

Ce qui guidera finalement le choix des médias dans le cas du dépistage sera donc plutôt une réflexion sur les différents lieux dans lesquels on est susceptible de mobiliser l'attention de la femme enceinte, mais également les contraintes budgétaires.

2.5. En terme de visuel

Bien que cela se fasse de manière inconsciente, le visuel joue un rôle très important dans l'attention portée à un support de communication.

Un message sera mieux retenu et aura plus de crédibilité si le support est avant tout esthétique. Cependant ce n'est pas le seul critère qui jouera sur la mémorisation du message.

2.5.1. Le choix des couleurs [12] [13]:

Il est possible de trouver des significations aux couleurs basées sur le ressenti statistique des gens quand ils sont exposés dans certaines ambiances colorées.

Cela peut paraître fantaisiste au premier abord, mais les supports de communication actuels tiennent souvent compte de ces principes pour influencer le consommateur en jouant sur son état d'esprit.

Les couleurs froides

Elles sont réputées avoir des vertus apaisantes.

- **Le bleu** est la couleur du calme et de la stabilité, c'est la couleur qui provoque le moins de réactions émotionnelles.
C'est également une couleur que l'on retrouve dans le visuel de beaucoup de communication concernant les femmes enceintes avec le rose, puisqu'elle est traditionnellement associée à la naissance d'un garçon. Cela peut être un avantage puisque la couleur est familière, mais cela présente l'inconvénient de ne pas se démarquer par rapport à l'univers visuel de la maman, et donc de diminuer la reconnaissance,
- **Le vert** représente la générosité, la compréhension et l'inspiration.
Cette couleur est reposante pour l'œil et elle conduirait à des jugements tempérés mais parfois à l'indécision.

- **Le violet** est la couleur de l'équilibre et invite à la méditation, mais c'est aussi une couleur qui peut-être associée à la mélancolie.

Les couleurs chaudes

Elles sont généralement associées au bien-être, au plaisir et à l'énergie.

- **Le rouge** est la couleur du courage, de l'amour, du danger et de l'ambition. Il accélère le rythme cardiaque et stimule l'activité. Il peut cependant être pénible à supporter et fatigue l'œil quand il est trop intense,
- **L'orange** est associé à la bonne humeur, au mouvement et au plaisir. C'est une couleur qui stimulerait l'activité créatrice, c'est également une couleur très à la mode actuellement et que l'on retrouve dans de nombreuses communications,
- **Le rose** est la couleur de la tendresse, du bonheur et de la jeunesse. Elle est parfois considérée comme réservée aux filles et peut aussi conduire à la saturation, Comme le bleu, c'est une couleur associée à la maternité et plus particulièrement à la naissance des filles,
- **Le jaune** symbolise la puissance, la joie et l'amitié. Il stimulerait également l'activité intellectuelle.

Les tons incolores

- Le noir est la négation de la couleur. Il intensifie les émotions et absorbe la lumière : c'est une couleur qui oppresse et qui est peu employée en communication,
- Le blanc représente la pureté, la clarté et la transparence. Il faut cependant l'utiliser avec parcimonie en graphisme, un excès de blanc donnerait une sensation de vide. Elle est par contre recommandée en association avec n'importe quelle couleur. C'est également la couleur de la propreté et de l'hôpital.

2.5.2. Association de couleurs

Il faut en général éviter les publications entièrement colorées, un texte est plus agréable à lire sur fond clair et avec une écriture foncée.

L'association du blanc avec une seule couleur mais dégradée, ou encore le blanc associé à deux couleurs, soit proches soit contrastées, sont généralement les solutions employées.

L'utilisation d'un nombre trop important de couleurs diminue la reconnaissance et manque d'homogénéité.

L'idée du blanc, symbolisant la clarté et la transparence, contrebalancé par une autre couleur correspondrait à l'image organisée et transparente que doit refléter la communication du dépistage.

L'associer au rouge rappellerait trop l'hôpital et l'aspect médicalisé ce qui pourrait entraîner une réaction de rejet chez les parents dans une période où s'enchaînent les examens médicaux.

Une association avec le bleu et le rose serait familière à l'univers visuel de la maman mais souffrirait d'un manque de différenciation et d'identité tout en étant relativement convenue.

Dans le cas de l'utilisation du bleu, il faudrait alors l'associer à une autre couleur pour permettre d'obtenir une bonne reconnaissance du support.

Nous verrons par la suite les couleurs employées dans les autres brochures. Nous nous aiderons des significations et nous établirons un visuel pour la communication.

Celui-ci devra idéalement correspondre au visuel d'une affiche, d'une brochure, ou encore à celui d'une charte graphique pour un site internet.

3. Parcours de la femme enceinte

Il est primordial de définir avec précision le parcours de la femme enceinte, puisque c'est à partir de celui-ci qu'il sera possible d'envisager un réseau de distribution du support de communication.

Comme nous avons choisi d'établir une information graduelle et étalée dans le temps, il faut définir à quels endroits il est possible de mettre le support à disposition.

Je me suis pour cela documenté sur des sites internet destinés aux femmes enceintes [14].

Ces informations ont été vérifiées auprès de l'assurance maladie de Nancy, où l'on m'a également remis une brochure destinée aux femmes enceintes [15], celle-ci ayant permis de compléter ce parcours.

Avant la conception :

- Le Bilan médical

Tous les couples n'y ont cependant pas recours. Il a lieu en général chez le généraliste ou le gynécologue.

2^{eme} mois

- Un examen bucco-dentaire peut avoir lieu, il n'est pas obligatoire mais il est remboursé par certaines mutuelles (il peut avoir lieu après).

3^{eme} mois

- C'est le moment du premier examen prénatal obligatoire (général et obstétrical) qui comprend :
 - Un examen de laboratoire (rhésus, problèmes chromosomiques),
 - La première échographie vers 12-13 semaines.
- A compter du troisième mois on remplit un certain nombre de formalités administratives, notamment avec la sécurité sociale : l'envoi du premier feuillet du carnet de maternité correspondant au premier examen (par la suite, un feuillet sera envoyé à chaque examen prénatal obligatoire).
- Avec la caisse d'allocation familiale :
 - Une demande de prestation d'accueil pour jeune enfant le cas échéant,

- L'envoi du duplicata du premier feuillet du carnet de maternité, correspondant au 1er examen (par la suite, un feuillet sera envoyé à chaque examen prénatal obligatoire).
- Avec la mairie et la crèche : les parents procèdent s'ils le souhaitent à l'inscription de leur enfant.

4^{eme} mois

- On procède au deuxième examen prénatal obligatoire : le médecin vérifie le poids, la tension artérielle, mesure le col de l'utérus...
- Les parents qui le souhaitent prennent des renseignements concernant les différentes techniques de préparation à l'accouchement.
 - Haptonomie (méthode visant à relaxer et établir un lien par le toucher),
 - Chant prénatal (méthode permettant de prendre conscience de la localisation d'organes musculaires et respiratoires grâce à diverses vocalises et en améliorer ainsi le fonctionnement),
 - Yoga,
 - Sophrologie.
- Pour les populations à risque, on réalise une amniocentèse et un tri-test.

5^{eme} mois

- C'est le moment du troisième examen prénatal obligatoire.
- Vient ensuite la deuxième échographie obligatoire, elle permet de dépister certaines malformations (cardiaque, trisomie, osseuse).
- C'est le moment où les parents procèdent à l'inscription aux séances de préparation à l'accouchement proposées dans leur maternité, huit sont remboursées par la Sécurité Sociale mais elles demeurent facultatives.
- C'est aussi à cette période qu'a lieu la préparation de la chambre de l'enfant : magasin pour bébé, vêtements et ameublement.

6^{eme} mois

- Le 4ème examen prénatal obligatoire est réalisé.
 - Des examens sanguins sont pratiqués pour éviter toute complication ultérieure

- En cas d'enfant conçu hors mariage, un des deux parents se rend à la mairie afin d'établir une reconnaissance anticipée du bébé.

7^{eme} mois

- C'est la période du 5ème examen prénatal obligatoire.
 - Deux recherches s'ajoutent aux examens habituels : la mesure des risques d'accouchement prématuré et l'apparition de la toxémie gravidique.

8^{eme} mois

- Pour finir, le 6ème examen prénatal obligatoire
 - 2ème détermination du groupe sanguin, du facteur rhésus
 - 3ème échographie
 - Rendez-vous avec l'anesthésiste pour discuter des modalités de l'accouchement.

| Mois | Lieux |
|-------------------------------|--|
| 1 ^{er} mois et avant | Généraliste, gynécologue |
| 2 ^{ème} mois | Dentiste |
| 3 ^{ème} mois | Gynécologue ou hôpital ou sage-femme et laboratoire d'analyses médicales Caisse d'allocation familiale, mairie et crèche |
| 4 ^{ème} mois | Gynécologue ou hôpital ou sage-femme, parfois préparation à l'accouchement et laboratoire d'analyses médicales |
| 5 ^{ème} mois | Gynécologue ou radiologue ou hôpital ou sage-femme, parfois préparation à l'accouchement, magasin de bébé (vêtements, ameublement) |
| 6 ^{ème} mois | Gynécologue ou sage-femme ou hôpital, parfois mairie |
| 7 ^{ème} mois | Gynécologue ou sage-femme ou hôpital |
| 8 ^{ème} mois | Gynécologue ou sage-femme ou hôpital |
| 9 ^{ème} mois | Sage-femme ou hôpital |

Tableau n°2 : Parcours de la femme enceinte

3.1. Résumé

La femme enceinte est examinée lors de six examens prénataux effectués par le gynécologue ou par les sages-femmes.

Elle effectue également trois échographies, en cabinet de radiologie, ou chez le gynécologue si celui-ci dispose de l'équipement nécessaire.

Elle peut aussi demander un examen bucco-dentaire chez le dentiste.

La femme enceinte sera également amenée à se rendre dans un laboratoire d'analyse médicale ou encore une fois à l'hôpital.

Tous les examens évoqués précédemment peuvent avoir lieu à l'hôpital, dans les services spécialisés.

Elle devra aussi se mettre en contact avec la caisse d'allocation familiale et la sécurité sociale.

Enfin, la future maman ira peut-être dans des magasins d'ameublement et de vêtements pour bébés ou dans des centres de préparation à l'accouchement.

4. La communication sur le dépistage de la surdité dans les autres régions

Le support de communication belge étant un support de référence pour la réalisation du support lorrain, de par la multiplication des médias, il sera analysé en détail.

En revanche, il comporte, selon moi, de nombreuses formulations à éviter compte tenu des objectifs fixés, que l'on ne retrouve pas dans le support de l'A.F.D.P.H.E par exemple.

Les supports belges et celui édité par l'AFDPHE seront donc comparés point par point de manière à établir le contenu du support lorrain.

Pour les autres supports, j'évoquerai principalement les points importants, l'ensemble du support figurant de toute manière en annexe.

4.1. La communication en communauté française de Belgique

Le support belge comprend une brochure, une affiche, une vidéo et un site internet renvoyant à ces divers éléments, mais permet également de télécharger d'autres documents, comme le support de formation destiné à la communication des puéricultrices.

4.1.1. La brochure destinée aux parents concernant le dépistage

La brochure belge est imprimée sur un format classique pour ce type de document, format A4, plié en trois ce qui donne finalement six volets dont un de couverture (voir annexe 1 et 2).

Elle est illustrée de sept photos montrant des nourrissons en train de jouer, dormir ou de se faire dépister.

Ce nombre important d'images rend la brochure attractive mais limite la quantité d'informations transmises.

La police est noire sur fond orange et blanche sur fond saumon, ce sont des couleurs chaudes supposées apporter de la bonne humeur et symboliser le mouvement ainsi que le dynamisme.



Illustration n°1 : Visuel des brochures éditées par la Belgique

- **Le titre de la brochure** est : «dépistage de la surdité chez les nouveaux-nés » sous-titré de « tester l’audition : pourquoi, quand, comment ? »

Le terme « surdité » est donc employé directement, c’est en effet la maladie dépistée mais comme nous le verrons plus tard, cela peut avoir un impact négatif sur les malentendants.

Il est également précisé que le ministère de l’enfance, de l’aide à la jeunesse et de la santé est à l’initiative de la brochure.

Cette mention est importante pour une brochure. Préciser qui est à l’initiative du document renforce la crédibilité de ce dernier.

- **Sur le volet n°2** (en suivant l’ordre du pliage)

L’image représente un nourrisson qui dort paisiblement. On informe le lecteur de l’existence d’un test « simple, rapide et indolore ». La prévalence donnée est de moins de 2 enfants sur 1000. On y souligne l’intérêt d’une prise en charge précoce.

- **Sur le volet n°3** figurent de petites miniatures pour illustrer la partie « comment se déroule le test ». Il est expliqué en quatre étapes :
 - Le nom est encodé,
 - Le conduit doit être propre et lisse,
 - On adapte l'embout doucement et sans douleur,
 - Le résultat est lisible sur l'écran de contrôle et l'on obtient directement le résultat.

On comprend facilement les explications du test et il est très bien d'avoir des images pour l'illustrer.

Préciser que le nom de l'enfant est encodé ne me semble pas être d'une importance particulière, le protocole devant être mémorisé pour ne pas susciter d'inquiétudes lors de la réalisation du test, il faut chercher à sélectionner les informations utiles.

De même, indiquer que le conduit doit être propre et lisse n'apparaît pas nécessaire, puisque la mère ne pourra pas le nettoyer elle-même. Pire, elle pourrait même chercher à le faire avant le test, risquant ainsi de blesser l'enfant.

Annoncer que le résultat du test est obtenu directement peut, en outre, s'avérer générateur d'angoisse dans le cas où le test serait à renouveler.

Au vu des commentaires de divers parents, il faudrait également préciser que l'enfant n'est pas censé réagir aux tests, il est normal qu'il ne tourne pas la tête pour voir d'où vient le son...

Il peut aussi être utile de préciser succinctement le principe du test, tout en s'efforçant de vulgariser et en étant concis.

- **Sur le volet n°4**, l'interprétation des résultats est expliquée.

Les deux cas possibles sont exposés :

- Test normal : audition normale
- Test non concluant :
 - On explique les raisons possibles (bruit de fond, liquide dans l'oreille, mouvement du bébé),
 - on précise que cela arrive souvent (une fois sur 100),
 - On annonce qu'un deuxième test aura lieu le lendemain.

Cette partie est bien expliquée. En revanche, il ne paraît pas opportun de rajouter que « souvent » correspond à 1 fois sur 100, ce qui n'est finalement pas si souvent que ça et peut donc s'avérer générateur d'inquiétudes inutiles, ceci d'autant plus que dans une de leurs publications mise en ligne sur le site [16], les statistiques belges annoncent un pourcentage de 14,6% de positifs parmi ceux qui ne présentent pas de facteur de risque et de 12,1% pour ceux qui ont au moins un facteur de risque. Le taux de faux positifs annoncé pour les O.E.A est d'ailleurs de 8,8% [10].

Il n'est pas conseillé de s'adresser au personnel médical en cas de questions, ce qui ne semble effectivement pas nécessaire, au risque de surcharger inutilement l'activité du corps médical.

L'important est de faire comprendre qu'il n'est pas anormal que le test ne soit pas concluant la première fois.

- **Dans le volet n°5**, il est précisé que si la mère quitte la maternité sans que le test ne soit effectué, elle peut demander à ce que l'examen se fasse plus tard, en contactant le service O.R.L.

Dans le but d'obtenir la plus grande exhaustivité, il est en effet essentiel d'éviter tous les dysfonctionnements, qu'ils soient humains ou matériels, ce type de rappel y contribuant.

L'illustration avec un lapin qui tient l'appareil accuscreen d'Otometrics apparaît amusante et rassurante pour la maman.

Ce genre de stratégie consistant à associer le « doudou » au matériel médical est plutôt utilisée pour ne pas inquiéter l'enfant. C'est le cas pour une campagne dentaire, par exemple, où un petit loup va chez le dentiste.

La démarche apparaît ici convaincante ; se contenter de présenter le matériel médical confèrerait une image plus austère et davantage médicalisée de l'opération.

Cette solution est donc envisageable pour la campagne Lorraine, si toutefois cela ne pose pas de problème au niveau du copyright de la peluche.

- **Sur le sixième volet**, on voit un enfant d'environ un an, dans les bras de son père cette fois. Cette image illustre un avertissement sur l'évolution possible de l'audition. Il ne faut pas que les parents s'imaginent qu'un dépistage néonatal négatif exclut toute forme de surdités à l'avenir. Il est donc important de rappeler que l'audition est quelque chose qui se surveille, et qu'en cas de doute sur l'audition de l'enfant il ne faut pas hésiter à venir consulter à nouveau.

Sur ce dernier volet, une partie est réservée à l'apposition du cachet de la maternité. Bien qu'il soit nécessaire de les tamponner à la main, cette partie permet à la famille d'obtenir directement les coordonnées sur la brochure du dépistage. Cela rend les démarches plus simples en cas de nécessité de contact.

4.1.2. L'affiche

Une affiche est également disponible, toujours aux couleurs du dépliant, orange et saumon, créant ainsi un bon rappel visuel. Le texte qui y figure est celui-ci :

« Dépistage précoce de la surdité

Dès la naissance un test simple et rapide peut être pratiqué dans votre maternité ou chez votre médecin O.R.L.

Pour plus d'informations demandez nous le dépliant

Vous pouvez consulter le site www.depistagesurdite.be

A l'initiative de la ministre de l'enfance, de l'aide à la jeunesse et de la santé »

Malgré de bons résultats avec le refus parental explicite, qui passe de 1% en 2007 à 0,5% en 2009, on peut néanmoins constater une augmentation de parents déclarant vouloir faire le test ailleurs, ce chiffre passe de 1% en 2007 et 2% en 2008 à 2,3% en 2009 [2].

Peut-être que le choix de l'intitulé de l'affiche, invitant à réaliser le test « en maternité ou chez un médecin O.R.L » n'est pas des plus judicieux.

La maternité doit en effet rester le lieu privilégié du dépistage. Le test en cabinet libéral ne doit pas apparaître comme une alternative proposée, mais comme un moyen de dépister ceux qui ne l'auraient pas été en maternité.

Ne parler que de la maternité dans l'annonce du protocole et effectuer une relance individuelle au cas par cas, si le test n'a pas été effectué, me paraît être une bonne solution pour éviter d'avoir un nombre trop important de parents préférant effectuer le test ailleurs. En effet, d'après les témoignages recueillis (voir partie sur les opposants au dépistage), de nombreuses familles souhaiteraient effectivement faire le test plus tard, notamment pour ne pas perturber la relation mère enfant qui s'établit lors des premiers jours de vie.

4.1.3. La vidéo

Voici le texte de la vidéo, il est lu et sous-titré ce qui est pratique pour les malentendants, ou tout simplement pour ceux qui n'ont pas de haut-parleurs branchés sur leur ordinateur :

« La fièvre ça se sent,

Un rhume ça se voit,

La toux ça s'entend

Mais la surdit      ne se devine pas

La surdit   touche un enfant sur 1000

La d  pister c'est d  j   agir

Faites le test d  s la maternit  

C'est simple rapide et indolore

Une initiative de la ministre de l'enfance, de l'aide    la jeunesse et de la sant   »

Le message est accompagn   d'une petite musique qui cesse brutalement au moment o   l'on aborde la surdit  , on y voit un enfant sur un lit avec une m  re qui le mouche, il tousse, puis on voit un enfant en train de se faire d  pister.

Le contenu du message est simple, il met en avant le caract  re invisible de la surdit   pour justifier le d  pistage.

Il se rapproche un peu des spots publicitaires français sur le dépistage du cancer ou les méfaits du tabagisme, le texte est prononcé d'un ton solennel avec une pause entre chaque phrase...

Le slogan « le dépister c'est déjà agir » rappelle d'ailleurs un slogan utilisé en France pour le cancer du sein « en parler c'est déjà agir ».

La surdité est également identifiée à d'autres symptômes d'apparences bénignes telles que la toux ou la fièvre.

Ces symptômes concernent également le nourrisson et ne nécessitent souvent qu'un traitement basique.

Le message pourrait suggérer l'interprétation suivante : le nourrisson peut être atteint de toux et de fièvre, mais, dans ces cas précis, puisque la maladie est « visible », on pourra administrer le traitement approprié.

Dans le cas de la surdité, en revanche, on pourrait « guérir » le nourrisson mais cela ne pourra être fait que si la maladie est détectée, donc à l'aide du dépistage.

Le parti-pris de la Belgique est donc clairement d'identifier la surdité à une maladie, une maladie aux conséquences potentiellement graves si elle n'est pas dépistée et soignée à temps, mais qui pourrait au contraire se révéler bénigne dans le cas inverse.

On suppose que l'effet fortement impliquant de ce type de communication réside dans l'incitation à effectuer le dépistage rapidement.

On peut cependant lui reprocher deux choses : tout d'abord, l'association à la maladie et les similitudes avec les campagnes de lutte contre le cancer peuvent avoir un effet anxiogène sur les parents, notamment en cas de suspicion de surdité.

Ainsi qu'on l'a rappelé dans la partie concernant les objectifs de la campagne, nous souhaitons effectivement avoir le maximum de personnes dépistées, afin d'obtenir la plus grande exhaustivité, mais nous cherchons également à diminuer l'effet anxiogène du dépistage.

L'autre effet négatif de cette campagne de communication est qu'il stigmatise les sourds (voir partie sur les opposants au dépistage). Le CCNE (Comité consultatif national d'éthique) [17] rappelle que l'utilisation de termes tels que « affection grave », « handicap »,

« problème de santé publique » peut entraîner de graves problèmes psychologiques sur la population sourde.

De même, la référence à des maladies bénignes disposant de traitement approprié pourrait laisser sous-entendre qu'il existe un traitement du même type pour la surdit .

Certaines associations de sourds et malentendants se plaignent d j de l'aspect selon eux ill gitime du d pistage, puisqu'il n'existe pas de traitement au sens propre ; ce type de communication en France, o  les lobbys anti-d pistage et anti-implant sont d j relativement virulents, risquerait d'exacerber encore plus leur ressentiment.

4.1.4. Le support de formation

Le support de formation t l chargeable sur le site belge au format PDF est un support extr mement complet.

Les  l ments scientifiques, organisationnels, la pr sentation du protocole, l'annonce et l' valuation du programme y sont d taill s sur une centaine de pages.

Ce support ne s'adresse pas uniquement aux pu ricultrices mais   l'ensemble de l' quipe charg e du d pistage (testeurs, ORL, p diatres, gyn cologues et sages-femmes).

C'est un support qui a  t  utilis  lors de nombreuses pr sentations et qui est r utilis  par la coordinatrice du programme.

En d pit d'avertissement du type « *ne jamais rassurer sans  tre certain...* »

La partie « annonce/confirmation d'un probl me auditif » d taille plut t les cons quences psychologiques de cette annonce, et son effet sur les parents, que la conduite   tenir par les testeurs.

Elle ne repr sente d'ailleurs que cinq pages sur les cent que compte le document.

Le risque d'un support destin    tous les acteurs du programme, aussi complet soit-il, est de cr er un m lange des r les.

Il n'est pas n cessaire d'expliquer aux pu ricultrices les diff rentes possibilit s d'appareillage et de r habilitation, en entrant dans des cas concrets de distorsion du code neural par exemple, comme c'est le cas dans ce support.

Bien qu'il puisse apparaître valorisant pour leur fonction de visualiser le programme dans sa globalité et à travers ses aspects les plus techniques, il semble plus judicieux de se concentrer en priorité sur le déroulement du test, et plus particulièrement sur l'annonce du résultat aux parents.

4.1.5. Le site internet

La Belgique s'est dotée d'un site internet complet permettant de développer l'information qui n'est pas dans les plaquettes, mais offrant également plusieurs espaces de téléchargement.

Il est en effet possible d'obtenir les différents supports de la campagne de communication (brochure, affiche, vidéo) ainsi que les articles rendant compte des résultats du dépistage.

Il est consultable à l'adresse suivante :

www.depistagesurdite.be

On notera que le site dispose d'un bon référencement puisqu'il apparaît en première position lorsque l'on tape dans le moteur de recherche google.fr les mots « *dépistage+surdité+Belgique* » et en troisième position lorsque l'on tape « *dépistage+surdité* ».

Les couleurs sont différentes de celles de la brochure ou de l'affiche, la charte graphique est composée de beige foncé et de bleu. En revanche les illustrations de la brochure créent un rappel visuel sur le site par l'intermédiaire d'une bannière centrale.

Ce choix est sans doute lié au fait que la lecture, sur un écran, de pages teintées de jaune et d'orange peut entraîner une certaine fatigue.

Le site est divisé en deux parties, l'une destinée aux familles et l'autre aux professionnels.



Illustration n°2 : Visuel du site internet réalisé par la Belgique

4.1.5.1. Partie « Familles »

Cette partie est elle-même subdivisée en cinq parties : « *Pourquoi dépister* », « *campagne* », « *maternités participantes* », « *FAQ* », « *Adresse* »

4.1.5.1.1. Pourquoi dépister

4.1.5.1.1.1. La surdité

Sont rappelés dans cette partie les facteurs de risque, l'existence du potentiel langagier de l'enfant en dépit de la surdité...

Il est également précisé que un à deux enfants sur mille sont atteints de surdité sévère à profonde et, que ce chiffre s'élève à trois à quatre si l'on y ajoute les surdités partielles et légères, que 95% des enfants sourds ont des parents entendants, que 70% des surdités sont génétiques...

4.1.5.1.1.2. Quelques chiffres

Les chiffres donnés sont les suivants :

« 1 à 4 naissances pour 1000 : le taux de surdité unilatérale ou bilatérale, de légère à profonde à la naissance.

1 à 2% : le taux de surdité bilatérale dans la population à risque de surdité. Toutefois, si on ne teste que les enfants à risque, seuls 50% des enfants sourds sont diagnostiqués!

55.000 : le nombre de naissances en Communauté française par an. »

Le rappel de ces diverses statistiques, qui vient d'ailleurs s'ajouter à celles exposées précédemment, peut apparaître un peu « lourd ».

Cependant, le but du site internet est aussi de développer l'information et de permettre à ceux qui veulent en savoir plus d'obtenir des données complémentaires.

Le but recherché est certainement d'impliquer le lecteur de sorte qu'il se sente concerné.

Il faut cependant veiller à ne pas inquiéter inutilement par des statistiques alarmantes.

4.1.5.1.1.3. Le test de dépistage

Il y est expliqué que le test est réalisé au troisième jour, qu'il est sans douleur et ne dérange pas l'enfant.

Le principe général des O.E.A est expliqué, suit ensuite le protocole.

Il est rappelé dans cette partie qu'un premier test positif n'est pas synonyme de surdité et qu'un deuxième test sera dans ce cas effectué le lendemain.

On peut tout de même critiquer quelque peu la formulation :

« Dans certaines situations, il arrive que l'appareil ne signale aucune réponse. Dans ce cas, pas de panique immédiate : l'absence de réponse ne signifie pas nécessairement que votre enfant présente un trouble auditif. Il se peut que les conditions de réalisation du test n'aient pas été optimales. On veillera alors à effectuer un deuxième examen dès le lendemain »

Le « pas de panique immédiate » pourrait sous-entendre que si le deuxième test est lui aussi positif c'est le moment de paniquer.

D'une manière générale je ne pense pas qu'il soit opportun de multiplier les formules du type « rassurez-vous », « pas de panique immédiate »... En trop grand nombre elles ont plutôt tendance à produire l'effet inverse, en suggérant justement l'inquiétude.

Il est ensuite proposé aux parents dont les enfants n'ont pas été dépistés de se mettre en relation avec une maternité participant au programme.

Même si le dépistage devrait être systématique dans toute la Lorraine, il peut s'avérer utile d'indiquer d'autres moyens de contacter le secrétariat coordinateur de Nancy, qui orientera vers un centre de test.

En effet, il est probable que certaines maternités n'aient pas d'appareil de remplacement ou un nombre insuffisant de puéricultrices, ce qui rendrait le dépistage momentanément inopérant.

On pourra de cette manière mettre en évidence d'éventuels dysfonctionnements dans l'organisation.

Ce type de mention pourra également être utile dans les cas de déménagements ou d'accouchements à domicile.

Cette partie s'achève par l'exposé du coût individuel du dépistage, ce qui n'a pas lieu d'être en France, pour enfin rappeler qu'une « vigilance constante » est nécessaire, même en cas de test négatif, les troubles pouvant survenir plus tard.

4.1.5.1.1.4. Et après

Dans cette partie sont exposées les solutions proposées.

On y trouve dans l'ordre :

- La langue des signes,
- La lecture labiale,
- L'adaptation d'aides auditives conventionnelles,
- L'implant.

Elles sont toutes relativement bien détaillées. Il est notamment précisé que : « *la langue des signes représente l'élément primordial en matière de développement intellectuel, social, linguistique et affectif de l'enfant.* »

On rappelle également que la prise en charge est optimale si elle est précoce.

L'ordre des solutions proposées est important. L'implant est abordé après l'aide auditive conventionnelle, ce qui est normal puisqu'une implantation ne devrait avoir lieu qu'en cas d'échec des aides auditives classiques.

On remarque également que la langue des signes et la lecture labiale sont les premières solutions proposées.

Cette présentation est intéressante et à retenir car elle donne l'image d'un dépistage dont la finalité n'est pas l'implantation systématique, elle témoigne en outre d'un certain respect envers les personnes sourdes et malentendantes, en mettant en avant leur mode de communication.

Cela permet de ne pas trop heurter la sensibilité des opposants au dépistage et c'est également un choix respectueux de l'éthique.

En revanche, le choix d'exposer directement les modes de communication alternatifs dans la rubrique « *pourquoi dépister* » et d'un titre aussi peu évocateur que « *et après* », peut être générateur d'angoisse pour les parents.

Il serait plus prudent de créer une rubrique séparée d'opter pour un titre comme « les modes de communication alternatifs », rubrique que les parents consulteront le cas échéant et en connaissance de cause. Le sous titre « *et après* » éveille la curiosité du lecteur en laissant sous-entendre que c'est la finalité, alors que cela ne concernera qu'un nombre très réduit d'enfant.

4.1.5.1.2. Campagne

Dans cette partie on trouve des liens permettant de télécharger la brochure, l'affiche ou encore de visionner la vidéo.

4.1.5.1.3. Maternités participantes

On y trouve la liste des maternités participantes par un système astucieux de provinces « cliquables » qui permettent d'obtenir les coordonnées des maternités concernées.

4.1.5.1.4. FAQ

Voici la liste des questions développées dans la FAQ avec, chaque fois une réponse appropriée :

« Comment être sûr(e) que mon enfant entend bien ?

Je ne suis pas sourd(e). Mon enfant peut-il l'être ?

Pourquoi proposer un test de dépistage de la surdité à mon bébé ?

Où se pratique le test de dépistage de la surdité ?

Comment se déroule le test ? Mon enfant aura-t-il mal ?

Qui va pratiquer le test ?

Qu'est-ce qu'un test "refer", un test "pass" ?

Le deuxième test est positif. Que va-t-il se passer ?

Combien cela va-t-il me coûter ?

Les résultats du test sont-ils définitifs ?

Quelles démarches entreprendre si mon enfant n'a pas reçu le test à la maternité ?

Mon bébé peut-il recevoir le test plus tard ?

Suis-je obligé d'accepter le test pour mon bébé ?

Si mon enfant est dépisté très tôt, pourra-t-on guérir sa surdité ?

Mon enfant est sourd. Comment communiquer avec lui ?

Mon enfant sourd pourra-t-il aller à l'école ? »

Il faut encourager vivement les parents à discuter avec les professionnels de santé pour obtenir des explications, ceux-ci seront à même d'adapter l'information à l'interlocuteur et de déceler les craintes éventuelles.

Cette partie du site est très importante, de plus en plus de gens cherchent à lever leurs interrogations par l'usage d'internet, par facilité ou par peur de déranger, d'autant plus que la brochure donne un lien vers le site. Il est donc impératif de répondre précisément aux questions posées fréquemment pour ne pas laisser aux parents le temps de s'angoisser inutilement.

Ces questions peuvent servir de liste de base mais il est nécessaire de se documenter sur les interrogations des femmes enceintes et des parents en général pour lever efficacement les inquiétudes.

4.1.5.1.5. Adresses

Dans cette partie figurent toutes les adresses et contacts utiles, que ce soit pour le dépistage, les formalités administratives ou encore les différentes associations.

4.1.5.2. *Partie « Professionnels »*

Une partie « professionnelle » est également disponible sur le site, bien qu'elle soit accessible à tout le monde et ne nécessitant pas d'identifiant.

On y trouve des documents concernant uniquement les professionnels, tels que des fiches d'identification des facteurs de risque, de résultats de dépistage de la surdité et de refus de test.

Les résultats chiffrés du dépistage et leur interprétation y sont également disponibles, par le biais de plusieurs études téléchargeables. On a également accès au contenu des formations destinées aux puéricultrices.

On peut être surpris que ces documents soient ainsi mis à disposition du grand public, puisque n'importe qui peut accéder à cette partie, mais, au-delà de l'aspect pratique, cela apporte plus de transparence.

Les parents les plus curieux peuvent vérifier qu'aucune information strictement personnelle n'est à renseigner sur les documents administratifs standards, ce qui renforce le sentiment de confidentialité et donne l'image d'un dépistage qui assume son action et ses résultats.

Là encore, le site internet est totalement optimisé puisqu'il permet non seulement de rappeler les informations nécessaires, d'approfondir le sujet, mais il sert aussi de plateforme de téléchargement de formulaires et de documents pour les professionnels comme par exemple le support de formation destiné à la formation des puéricultrices.

Un tel site mettant à disposition autant de documents à télécharger ainsi qu'une vidéo à visionner nécessite tout de même un hébergement relativement coûteux.

Le budget du dépistage en communauté française belge est d'ailleurs passé de 185.000 euros en 2007 à 275.000 euros en 2008, ceci dans le but d'augmenter le taux de couverture du test et son efficacité. [18]

4.1.6. Conclusion sur le support de communication belge

En dépit de la variété des médias proposés, ce qui entraîne tout de même un coût important, on peut donc adresser certains reproches au programme belge, du moins si on l'analyse par rapport aux objectifs initialement fixés pour le dépistage précoce en Lorraine.

La question de l'impact psychologique sur les parents et sur les malentendants est mise au second plan au profit d'une recherche de la meilleure exhaustivité.

Même si cette stratégie peut s'avérer payante à court terme, elle risque de donner une mauvaise image du dépistage par le bouche à oreille des parents l'ayant mal vécu.

Ces témoignages négatifs sont également repris par les opposants aux dépistages, qui jugent l'expérience traumatisante pour un nombre trop important de parents, par rapport au pourcentage de cas de surdité diagnostiqués.

Le contenu de la communication n'est pas toujours simple à mémoriser en raison d'un nombre trop important de chiffres et il n'y a finalement qu'une seule brochure éditée sur papier.

Le choix de support de diffusion de masse ne permet pas de contrôler que tout le monde a eu accès à l'information, de plus, ces supports privilégient une information externe au milieu médical ce qui ne permet pas toujours de poser des questions aux praticiens au moment où surviennent les interrogations.

4.2. La communication en France

Dans le but de savoir ce qui avait été mis en place dans les autres régions françaises, je suis entré en contact avec les maternités des six villes pilotes du dépistage néonatal de la surdité et je leur ai demandé de me faire parvenir leurs supports de communication.

Il s'avère que toutes les maternités de ces villes qui ont répondu à mes demandes utilisaient le support édité par l'A.F.D.P.H.E. (association française pour le dépistage et la prévention des handicaps de l'enfant)

4.2.1. La campagne de communication éditée par l'assurance maladie et l'A.F.P.D.H.E. intitulée « troubles de l'audition »

Je me suis également mis en relation directement avec l'AFDPHE qui, malgré quelques réticences au début dues au caractère expérimental du programme, a bien voulu m'envoyer l'ensemble des supports de communication.

Il y a donc la brochure « standard », destinée aux parents, un feuillet à destination des parents concernés par le retest, un autre pour aider les parents à dépister les troubles de l'audition pouvant survenir de 3 mois à 2 ans, une feuille de liaison entre la maternité et le médecin chargé du retest et enfin une feuille destinée aux puéricultrices, récapitulant les termes à employer pour communiquer avec les parents.

Il est à noter que l'on m'a communiqué deux versions de la brochure « standard », l'une réalisée en 2004 (annexe n°3) et l'autre en 2010 (annexe n°4). Il est donc intéressant de voir leurs différences et les corrections qui ont été apportées.

4.2.1.1. La brochure destinée aux parents concernant le dépistage

Comme pour le programme belge, cette brochure est imprimée sur un format A4 plié en trois, comportant 6 volets (annexe 3 et 4).

Les couleurs employées sont le vert et le violet, une association de couleurs supposée apaisante et propice à la méditation (ces couleurs étant dans des tons pastels, elles ne rendent pas correctement une fois scannées, c'est pourquoi le vert semble plutôt jaune dans les annexes et illustrations).

Les photos sont insérées dans des « bulles », et non insérées dans un format rectangulaire comme dans la communication belge par exemple, ou alors en filigrane. Certains titres ont une police imitant une écriture manuscrite au feutre plus « décontractée » qu'une police ordinaire. Quelques notes de musique y figurent également en guise de décoration.

Cette fois-ci le visuel cherche à produire un effet apaisant, de par les couleurs froides, les bulles et les notes de musique ce qui est en adéquation avec le contenu.



Illustration n°3 : visuel de la campagne éditée par l'AFDPHE

- **Le volet n°1**

Le titre de la brochure se veut non stigmatisant, on emploie le terme « troubles de l'audition », il en est de même du reste de la brochure où il n'est jamais fait mention des termes handicaps, maladie... Il est sous-titré de la mention « dépistage néonatal ».

Dans les deux versions (2004 et 2010) on y voit un enfant qui dort sur une photo à la découpe circulaire.

La photo n'est cependant pas la même, dans la première version l'enfant a la joue écrasée sur son bras ce qui lui déforme la bouche.

Or, il est préférable, pour attirer l'œil, de montrer des photos d'enfants plutôt mignons. De plus, cette déformation pouvait peut-être laisser penser que l'enfant avait un bec de lièvre, ce qui rappelle le handicap.

Dans la deuxième version, les couleurs s'inscrivent dans des tons plus pastels ce qui renforce le côté doux et rassurant.

Le choix a été fait de prendre des couleurs contrastantes qui sont opposées sur le cercle chromatique, ce qui améliore la lisibilité du document sans pour autant être agressif, grâce à l'effet combiné des couleurs froides aux tons pastels.

Une portée avec des notes de musique, ainsi qu'une petite oreille dans des bulles violettes sur fond vert identifie clairement la brochure comme traitant de l'audition. Ces icônes permettent également une bonne reconnaissance, à la manière d'un logo.

En bas du volet sur fond blanc apparaissent les logos de l'assurance maladie et de l'A.F.D.P.H.E qui, tout en permettant d'identifier l'organisme à l'initiative du document, donnent de la crédibilité à la communication par la réputation de ces organisations.

- **Le volet n°2**

Il comporte un message du président de l'A.F.D.P.H.E. et des O.R.L participant au programme. Celui-ci est adressé directement aux parents, en utilisant la formulation « Madame, monsieur », ce qui permet d'impliquer le lecteur.

Le message traite de l'audition en général, de l'intérêt du dépistage précoce et du fait que certaines maternités seulement le pratique.

Entre la version de 2004 et celle de 2010, on peut constater que le terme « retard de langage » a été remplacé par « retard de communication » ce qui est effectivement plus correct, les interactions mères-enfants ne se limitant pas au langage.

De même, on a remplacé la formulation : « un test de dépistage permet de mettre en évidence dès les premiers jours de vie » par « un test de dépistage permet de les suspecter dès les premiers jours de vie ». Là encore la formulation est plus prudente tout en étant conforme à la réalité.

Il ne faut surtout pas laisser supposer que le dépistage en maternité peut amener autre chose qu'une suspicion.

Je pense même qu'il faut avancer principalement les problèmes de déroulement du test (bruit de fond... pas la fiabilité), plutôt qu'une éventuelle surdité, ceci de manière à ne pas inquiéter précocement et inutilement les parents.

On a également remplacé « une prise en charge rapide et efficace » par « une prise en charge rapide et adaptée de l'enfant et un accompagnement de sa famille ».

La notion d'accompagnement familiale a été introduite, ce qui montre que l'AFDPHE a tenu compte des différentes remarques concernant le traumatisme familial.

On a substitué la notion d'efficacité à celle d'une prise en charge adaptée, tenant compte davantage des facteurs psychologiques et humains.

Compte tenu des réticences des associations opposées au dépistage, qui ont peur que le dépistage soit une manière dissimulée d'accélérer l'implantation, je ne pense pas que l'usage du terme « rapide » soit vraiment nécessaire. D'autant plus que cette idée est déjà sous-entendue indirectement lorsque l'on parle de l'intérêt du dépistage précoce.

Enfin, une note de fin de page définit l'AFDPHE, sans se contenter de donner la signification de l'acronyme mais en expliquant aussi le rôle de l'association.

- **Les volets n°3 et le n°4**

Ils sont intitulés : « des réponses à vos questions »

On y trouve dans l'ordre :

- Pourquoi est-il important de tester l'audition des nouveaux-nés ?
- Quand le dépistage est-il réalisé ?
- Comment le test est réalisé ?
- Que signifie le résultat ?
- Quand les résultats seront-ils connus des parents ?

Sans rentrer dans le détail des réponses, on peut remarquer que cette partie est beaucoup plus succincte que la FAQ du site belge par exemple, ce qui est normal, cette partie devant tenir sur une brochure.

L'essentiel y figure néanmoins. Le vocabulaire est soigneusement choisi (dans la version de 2010) et l'on peut constater qu'en dépit du fait que les questions restent identiques, il y a eu de nombreuses modifications par rapport à la version de 2004.

Pour la réponse à la première question, on est passé d'un ton presque alarmiste à un ton simplement informatif, les termes « très importante pour le développement futur de

l'enfant » ayant été retirés. La nouvelle formulation n'exclut donc pas un développement de l'enfant sans l'audition.

Il a été rajouté que le test est effectué avec l'accord des parents, dans la partie « quand le dépistage est-il réalisé ? ».

Il me semble effectivement nécessaire d'informer les parents de leur droit de refuser le test pour leur enfant. Mais, dans le but d'obtenir une exhaustivité importante, mieux vaut ne pas consacrer une question/réponse à ce sujet et éviter de mettre en avant une telle solution, comme c'est le cas dans la FAQ belge.

La partie « description des tests » a, au contraire, été étoffée, notamment en raison de l'inclusion des O.E.A. au protocole de test, en plus des P.E.A.

Il est également précisé dans la nouvelle version que les sons émis sont de très faible intensité, équivalent à une voix chuchotée. Il me semble judicieux d'avoir fait cette modification mais on peut encore ajouter que l'enfant n'est pas censé réagir, ce qu'il pourrait peut-être faire avec une voix chuchotée.

Dans la partie signification des résultats, la signification du test négatif, donc normal, n'est pas modifiée.

Par contre, on a ajouté la mauvaise adhérence des électrodes comme facteur pouvant influencer sur le résultat du test et on a aussi précisé que le test est sensible en raison du volume très faible (voix chuchotée).

En revanche, le terme « pas rare » pour désigner l'absence de réponse a été enlevé, on peut y voir là un souci d'objectivité, mais aussi un moyen d'éviter les critiques des détracteurs qui doutent de la fiabilité du dépistage.

Dans la réponse à la question concernant le moment où seront connus les résultats, il est désormais précisé que c'est « le médecin » qui informe des résultats et non « l'équipe médicale » comme c'était le cas dans la version précédente.

Là encore la précision est très importante. L'annonce des résultats doit impérativement être du seul ressort du médecin, ceci pour éviter des annonces de surdité sans diagnostic réel.

- **Le volet n°5**

Il commence par une partie intitulée « L'audition : un capital à préserver », qui, comme dans la communication belge, incite à effectuer des contrôles au cours du développement de l'enfant. Il est rappelé qu'un dépistage négatif n'est pas synonyme d'absence de surdité future.

Par rapport à l'ancienne version, la formulation « un test de dépistage permet de les dépister » qui créait une répétition sans apporter d'informations supplémentaires, a été remplacée par « un test de dépistage permet de les repérer ».

Il y a ensuite une définition de la surdité congénitale. La définition est claire et on annonce, à ce moment-là, la seule statistique de la brochure, c'est-à-dire la prévalence de 1‰ qui est, en effet, facile à retenir et à se représenter.

On peut également remarquer que c'est uniquement à la fin que l'on emploie le mot « surdité ».

Ce choix diminue l'inquiétude des parents car ils peuvent lire toute la brochure sans avoir à l'esprit l'éventualité de la surdité.

- **Le volet n°6**

Sur le dernier volet on trouve un espace laissé libre à la suite de l'annonce du dépistage et de l'invitation à poser des questions au personnel de la maternité.

Cela permet, en effet, aux parents de noter les questions qui leur viennent à l'esprit au moment où ils lisent la brochure et de s'en souvenir le moment venu.

Vient ensuite la partie « adresses utiles », qui ne contient finalement que l'adresse de l'A.F.D.P.H.E, le pluriel étant certainement dû à la présence des adresse postale et internet.

Il peut être intéressant de ne pas multiplier les interlocuteurs dans cette partie. Cela évite d'avoir plusieurs discours différents.

Pour finir, un espace permet d'apposer le tampon de l'association régionale de dépistage. On retrouve aussi les deux logos de l'assurance maladie et de l'AFDPHE figurant sur le premier volet.

Une modification importante a cependant été effectuée, sans doute pour se mettre en conformité avec la loi, il est désormais stipulé « Conformément à la loi informatique et liberté du 6 janvier 1978, modifié par la loi du 6 août 2004, vous disposez d'un droit d'accès aux informations concernant votre enfant, qui auront été recueillies dans le cadre du dépistage auprès de l'AFDPHE ».

Un oubli de ce type pourrait rendre « illégale » la communication et être utilisé par les opposants au dépistage.

4.2.1.2. Le feuillet destiné aux parents concernés par le retest

Le format est cette fois-ci nettement plus petit, à peine un tiers de format A4 recto-verso, imprimé sur du papier plus fin que la brochure précédente. La police est également plus petite et le document moins aéré.

Puisque c'est pendant cette période que l'angoisse est la plus importante, et que cela ne concernera finalement qu'un nombre réduit de parents, je ne pense pas qu'il soit indispensable de faire ce type d'économie. Cela conduit à une moins bonne lisibilité du document et un risque de perte plus élevé qu'avec du papier d'épaisseur supérieure.

Les couleurs restent cependant les mêmes et le document est intitulé : « Le dépistage d'un trouble de l'audition à la maternité » (annexe 5 et 5b pour le verso). La photo du nourrisson est celle de l'édition de 2010. Le vocabulaire est donc choisi avec précaution.

Le document est divisé en plusieurs sous-parties sous forme de questions/réponses :

« Que signifie le résultats du test de dépistage à la maternité ? »

« Pourquoi réaliser le bilan dans un centre d'audiologie infantile ? »

« Comment se passe le bilan approfondi ? »

« Quand aurez-vous les résultats ? »

Il est précisé encore une fois que le test est très sensible, en rappelant les facteurs pouvant fausser l'examen et que celui-ci n'a donc pas permis de « préciser la qualité de l'audition ».

Il est indiqué qu'un examen supplémentaire est nécessaire ; le test proposé est celui des P.E.A. dont on donne le principe mais également la durée théorique qui est de 2h, 2h30.

Cette donnée permet aux parents de s'organiser mais comme le temps nécessaire est extrêmement variable d'un enfant à l'autre, comme j'ai pu le constater lors de mon stage au CAMSP de Marseille, je pense qu'il est utile de rajouter que cela peut durer plus longtemps, pour ne pas susciter d'inquiétude en cas de test plus long.

Il est également expliqué que le test doit être réalisé dans un centre d'audiologie infantile partenaire du programme, puisque cela nécessite un matériel et du personnel spécialisé, que les résultats seront normalement communiqués le jour même, à condition que le test soit concluant dès la première fois.

La convocation est donnée avant la sortie de la maternité et les parents sont invités à poser toutes questions supplémentaires au pédiatre de la maternité.

La brochure n'apporte finalement pas d'élément nouveau, en dehors de l'explication du protocole des P.E.A. Il me paraît tout de même important de faire une brochure pour cette période d'attente, même si les informations étaient majoritairement contenues dans la première brochure, cela permet de faire un rappel à un moment où les parents sont forcément inquiets.

Il faudra donc évaluer le coût de cette publication supplémentaire, par rapport aux prévisions concernant les enfants amenés à effectuer un retest, et, si le budget le permet, faire une documentation de qualité au moins équivalente à la première (lisibilité du document, épaisseur du papier...), même si celle-ci est moins longue.

4.2.1.3. Le support destiné aux parents et permettant d'évaluer l'audition

L'AFDPHE a également édité, au même format que la brochure destinée aux parents concernés par le retest, un support intitulé « L'audition, un capital à préserver » annexe n°6.

Il est destiné aux parents dont l'enfant a été dépisté négatif à la maternité.

Sous forme de questionnaire à cocher, les parents peuvent renseigner certaines étapes de l'évolution de leur enfant, de 3 mois à 2 ans.

Ce feuillet sert aussi de rappel pour indiquer les différents bilans de santé et les facteurs fragilisant l'audition, otites...

Après discussion avec Nicolas Boulanger (interne O.R.L aux hôpitaux de Nancy), nous avons décidé de ne pas inclure une partie de ce type.

En effet, le développement de l'enfant est très variable d'un individu à l'autre et l'expérience a pu montrer que les parents étaient largement influencés par leurs inquiétudes ou au contraire leurs attentes.

Benoît Virolle [19] remarque d'ailleurs que la surdité n'est aperçue en général qu'au cinquième mois, moment où la boucle audiophonatoire ne se réalise pas. Elle n'est souvent pas reconnue avant, notamment en raison du babillage infantin, et parce que la surdité n'entraîne généralement pas de retards de développement visibles, à moins qu'elle ne soit accompagnée d'autres troubles.

Il explique cela par plusieurs raisons :

- Les stimuli sonores sont souvent accompagnés de stimuli visuels ou vibratoires,
- Les parents relativisent les absences de réaction en supposant que l'enfant était distrait,
- L'absence de référence lorsqu'il s'agit d'un premier enfant,
- Le déni de la surdité.

De plus, on entend souvent de nombreux parents s'inquiéter du fait que leur enfant ne marche pas à tel âge ou ne lise pas correctement à tel âge...

Ces situations de tests permanents sont stressantes pour les parents et pour l'enfant, elles nuisent au développement affectif et à la relation parents/enfants.

En outre, cette pression peut produire l'effet inverse sur le développement de l'enfant et le conduire à régresser.

4.2.1.4. Le support de communication destiné aux puéricultrices

Comme en Belgique, il existe un support destiné aux puéricultrices. Celui-ci est, par contre, imprimé et tient sur une feuille A4 recto-verso. Par rapport au fichier PDF, ce format a l'avantage d'être plus facilement consultable en cas d'oubli.

Là encore, il faudra étudier le budget mais un aide-mémoire sur format A4 dans un tirage relativement limité, puisqu'il ne concernera que les puéricultrices, ne devrait pas être trop onéreux.

Il ne faut pas oublier que le contact humain est primordial dans la relation parents-praticiens. Le discours de la brochure doit être en accord avec celui des puéricultrices, sinon cela génèrera inquiétudes et confusions.

Cette fiche pratique (annexe n°6 et 6b pour le verso) reprend les points développés dans les deux brochures précédentes, elle bénéficie également du visuel et des précautions langagières de l'édition de 2010.

Au verso de ce document figure tout ce que l'on doit dire avant le test, divisé en catégories :

- Informer : consentement des parents,
- Expliquer : déroulement du test,
- Anticiper : prévoir un premier test non concluant,
- Indiquer : comment seront communiqués les résultats.

Il y a même un encadré avec les expressions à dire ou ne pas dire.

Au verso sont reprises les différentes étapes du test avec des exemples de phrases toutes faites à annoncer aux parents en fonction du résultat.

Bien que très facile à lire et remplissant bien la fonction de fiche rappel, on peut cependant lui reprocher un ton et une présentation légèrement infantilisants, les phrases à prononcer sont rédigées intégralement, il y a de gros encadrés avec « à dire », « à ne pas dire »...

Je pense que pour impliquer les puéricultrices dans leur mission, il est important de les responsabiliser un minimum dans la tâche à effectuer.

Il s'agit donc de trouver un bon compromis entre la présentation belge qui rentre trop dans les détails techniques, sans s'attacher à l'aspect psychologique de l'annonce, et celle de l'AFDPHE qui pourrait laisser sous-entendre aux puéricultrices que l'on sous-estime leurs capacités, ce qui risquerait de les démotiver dans leur travail.

4.2.1.5. La feuille de liaison entre la maternité et le médecin chargé du retest

Comme dans le programme belge, il existe un support de liaison, équivalent d'une lettre type mais permettant de gagner du temps avec des cases à cocher pour l'annonce du résultat, le format étant standard pour toutes les maternités.

A la différence de l'imprimé belge qui était disponible en ligne, celui-ci est édité sur papier glacé, toujours selon le même visuel vert et violet (annexe n°7).

On peut comprendre que tous les documents destinés au public soit reconnaissables par un visuel commun, en revanche, je ne vois pas l'intérêt d'éditer de la même manière la lettre de liaison entre la maternité et le médecin chargé du retest.

Cela présente plusieurs inconvénients majeurs, un surcoût non négligeable par rapport à du papier blanc classique, un surcoût en termes d'approvisionnement (frais d'envoi, stockage), des contraintes logistiques et un problème en cas de pénurie de ce support.

4.2.1.6. Conclusion sur le support de l'AFDPHE

La version corrigée (édition 2010) de la communication de l'AFDPHE est donc un support d'une grande qualité, il correspond aux objectifs fixés pour la Lorraine, c'est-à-dire obtenir une exhaustivité importante sans avoir d'effet anxiogène sur les parents, ni manquer de respect à la communauté des sourds.

Il y a donc moins de médias utilisés que pour la campagne belge mais le vocabulaire est plus approprié.

L'intérêt de l'utilisation des supports papier est de permettre une information ciblée et graduelle, toujours en contact avec le milieu médical. S'il subsiste des interrogations, les médecins sont à proximité pour y répondre directement. Même si l'usage d'internet est de plus en plus répandu, il faut considérer que tout le monde n'y a pas accès.

Un site internet est donc un plus pour une campagne de communication mais l'essentiel de l'information doit être véhiculé directement et sur papier.

Cette absence de site internet fait que l'on ne parle pas du tout des aides médicales ou des formes de communication alternatives, ce travail étant laissé au praticien.

On peut, en revanche, reprocher une absence totale de photos du dépistage ; il n'y a ni appareil, ni enfant dépisté.

Même si la brochure belge contenait beaucoup de photos, ce qui réduisait l'espace informatif, la présence d'illustrations du dépistage contribuait à rassurer les parents quant au déroulement du test.

4.2.2. La communication en Champagne Ardenne

4.2.2.1. La brochure destinée aux parents concernant le dépistage

En 2004, une plaquette informative destinée aux parents a été réalisée au Kansas (annexe n°8 et 8b pour le verso).

La brochure éditée en Champagne Ardenne en 2005 (annexe n°9 et 9b pour le verso) s'en inspire très largement, bien qu'on puisse y noter quelques différences.

Elle a été réalisée par Claire Jacob, une sage-femme, en collaboration avec le Docteur Pascal Schmidt.

La brochure n'a donc pas été réalisée par des graphistes professionnels.

On peut lui reprocher son manque de couleur et le choix d'une police qui donne un rendu légèrement « amateur », trahissant le côté expérimental du dépistage.

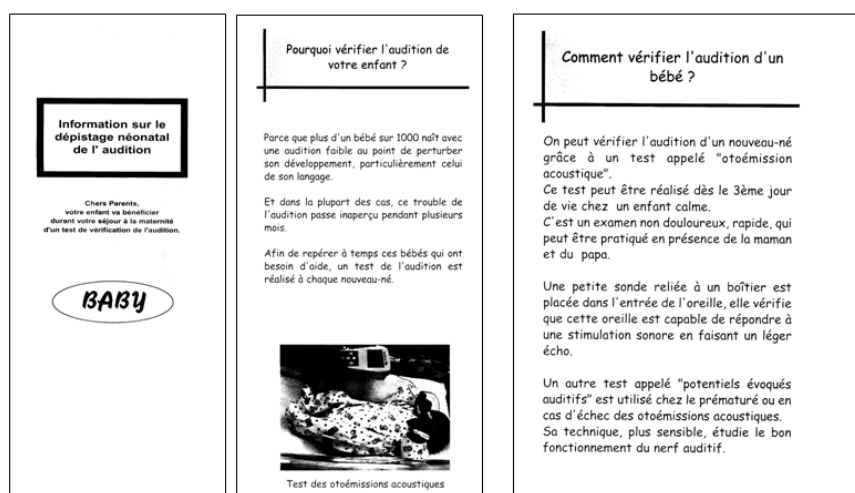


Illustration n°4 : Visuel de la communication éditée en Champagne Ardenne

Pour la prévalence, on se limite pour la Champagne-Ardenne au chiffre plus facilement mémorisable de 1‰.

Le ton est également moins alarmiste et plus informatif que pour le Kansas: « *it's important for you to be sure* : il est important pour vous d'être sûr » a par exemple été supprimé.

La partie « description des tests » est ensuite adaptée au protocole de chaque pays.

Pour l'explication du résultat, la Champagne-Ardenne a fait le choix de mettre en premier l'explication du test « réussi » suivie par celle du test « non réussi » ce qui paraît plus logique au vu du nombre de personnes concernées, et finalement moins anxiogène que dans la publication du Kansas où c'était l'inverse.

Les communications éditées par la Belgique et l'AFDPHE se contentent de rappeler dans la brochure principale que l'audition peut évoluer et qu'il faut la contrôler (l'AFDPHE y consacre cependant un dépliant à part).

Le Kansas et la Champagne-Ardenne ont, en revanche, choisi de consacrer un volet entier aux différentes étapes du développement de l'enfant directement sur la brochure principale. Ces étapes sont annoncées chronologiquement, à 3 mois, à 6 mois, 12 mois puis 18 mois.

4.2.2.2. Le support destiné aux puéricultrices

En 2006, le Docteur Schmidt a également réalisé un support de 10 pages destiné aux puéricultrices.

Ce dernier est très complet, il rappelle le protocole général du dépistage, donne de nombreux conseils pour la réalisation du test, ainsi que sur le fonctionnement des appareils. Une page entière est consacrée à l'annonce du résultat.

Tout comme dans la communication de l'AFDPHE, on insiste sur la nécessité de ne pas annoncer de surdité, ni même de suspicion en cas de test positif.

Le ton et la présentation y sont par contre moins infantilisants, tout en étant clairs et mémorisables.

Une petite touche d'humour est même présente puisqu'on peut y lire que le dépistage « C'est un peu comme quand on va dans les bois chercher des champignons: si on en

ramène, c'est bien la preuve qu'il y en avait, mais si on n'en a pas trouvé, cela ne prouve pas qu'il n'y en avait nulle part !... ». Ceci en référence au test négatif qui indique que l'enfant entend, alors qu'à l'inverse, le test positif indique qu'on n'a pas trouvé s'il entendait.

En définitive, cette fiche est très bien réalisée même si elle ne présente pas l'avantage de servir d'aide-mémoire, en raison de son nombre de pages un peu élevé.

Cette longueur est due notamment à la partie sur le fonctionnement de l'appareil et les conseils d'utilisation de celui-ci.

Une partie de ce type est envisageable uniquement si tout le monde utilise le même appareil, ce qui n'est pas le cas en Lorraine par exemple.

4.2.2.3. Les documents supplémentaires

En plus de ces brochures, le Docteur Schmidt a édité notamment :

- Une lettre destinée aux ORL pour les prévenir du dépistage et de son intérêt
- Une fiche de suivi destinée aux médecins effectuant le retest et relativement semblable à celles détaillées précédemment,
- Une fiche de relance parents.

Ces documents sont relativement standards.

4.2.2.4. Conclusion sur le support de communication Champenois

En dépit du fait que ce support ne soit pas réalisé par des professionnels, on peut constater qu'il y a tout de même de bonnes idées et que l'on attache une importance particulière à l'impact psychologique. C'est notamment le fruit de l'expérience tirée des autres régions ayant mis en place le dépistage.

Il y a, en particulier, un très bon support de formation destiné aux puéricultrices, ce qui est important car elles sont le premier maillon du dépistage et que c'est par elles que passent tous les enfants.

En revanche, le visuel de la brochure traduit un peu trop l'amateurisme de la publication; ce qui lui enlève de la crédibilité.

4.3. Conclusion sur les différents supports de communication

On constate finalement que chaque publication a ses avantages et ses inconvénients par rapport aux objectifs précédemment fixés pour la Lorraine.

Il s'agira donc de retenir les points positifs qui ont été relevés dans cette partie pour les intégrer au support de communication lorrain.

En procédant de cette manière, nous nous inscrivons d'ailleurs dans les recommandations faites par la haute autorité de santé (HAS). En effet, cette dernière préconise un établissement progressif du dépistage, de sorte que chaque nouvelle ville ou région candidate s'inspire des résultats obtenus précédemment, afin de ne pas en reproduire les erreurs.

5. Les opposants au dépistage systématique de la surdité

5.1. Qui sont-ils et Pourquoi sont-ils opposés au dépistage ?

Il existe plusieurs catégories de personnes opposées au dépistage précoce de la surdité.

Certains estiment que le dépistage n'est pas assez fiable et trop anxiogène pour les parents.

Ils y sont également opposés parce qu'ils estiment que le traumatisme du diagnostic, dans les premiers jours de vie de l'enfant, nuit gravement à la relation mère/enfant.

D'autres, sourds eux-mêmes, parmi les sourds signants, sont parfois opposés au dépistage puisqu'ils ont peur de voir disparaître la culture sourde avec une généralisation de l'implant.

5.1.1. Les opposants reprochant les problèmes d'ordre psychologique ainsi que la fiabilité

Pour cette première catégorie d'opposants, il est nécessaire d'améliorer la qualité de la communication en définissant clairement les limites et les objectifs du dépistage.

Cela reste un moyen de suspecter une pathologie et d'effectuer ensuite des examens complémentaires. Il n'a aucune vocation à être utilisé à des fins diagnostiques.

Il est donc indispensable de définir les rôles des différents acteurs.

Ceci pour éviter qu'à l'avenir on annonce une surdité dès le premier test par O.E.A. en maternité, comme cela a été relaté dans certains témoignages d'annonces prématurées, vécues comme particulièrement traumatisantes.

Le traumatisme de la surdité est important pour plusieurs raisons [12], d'abord parce que la surdité n'est découverte qu'après la naissance et que l'enfant qui vient de naître apparaît comme normal. C'est un handicap invisible donc difficile à accepter pour les parents.

Dans 30% des surdités, la cause est inconnue ; ce qui ne permet pas réellement de faire le deuil du handicap. La suspicion d'une cause héréditaire fait naître un sentiment de culpabilité chez les parents, et amène une inquiétude sur l'état de santé des enfants à venir.

Le diagnostic, voire la simple suspicion, d'une surdité sont donc fortement traumatisants pour les parents.

L'annonce immédiate d'une éventuelle prise en charge, prothétique ou implantatoire, alors que les parents n'ont pas fini le travail de deuil du handicap, peut elle aussi conduire à de fausses espérances concernant le résultat de la prise en charge et les capacités futures de l'enfant.

En effet, les audioprothésistes sont souvent confrontés à une croyance erronée, qui voudrait que l'appareillage rétablisse parfaitement l'audition.

Le fait est qu'il est justement difficile de pronostiquer de l'effet d'une prise en charge sur l'enfant, celui-ci étant étroitement lié à ses capacités et à l'influence de son entourage.

Ce phénomène peut conduire à un traumatisme en deux temps, d'abord avec l'annonce du handicap puis avec la prise de conscience des limites de l'appareillage.

5.1.1.1. Comment diminuer leurs inquiétudes par une meilleure communication

Pour diminuer l'impact psychologique de cette annonce, elle doit être effectuée par le médecin, pour éviter les discours multiples et parfois faussement alarmistes.

Le choix du vocabulaire employé par la puéricultrice, de même que celui utilisé dans le support de communication, revêtent donc une importance particulière.

Pour que les deux soient en adéquation, il conviendra d'établir un support pour les puéricultrices, semblable à celui édité par l'AFDPHE, pour rappeler ce qu'il faut dire et ne pas dire en fonction du résultat.

Il ne faut pas hésiter à rappeler dans les brochures que l'annonce doit être faite par le médecin.

Il est inévitable que les parents s'imaginent une surdité future de leur enfant et en vivent le traumatisme en cas de suspicion.

Le terme « suspicion » doit donc être proscrit du vocabulaire des supports de communication, au profit de test « non concluant » pour les tests positifs.

De même, il conviendra d'éviter les formulations alarmistes comme pas de « panique immédiate », « effectuer impérativement le dépistage et cela le plus tôt possible » comme nous avons pu le voir dans l'analyse du support de communication belge par exemple.

Malgré toutes les précautions sémantiques, il est vraisemblable que cette situation soit tout de même vécue comme stressante par les parents.

L'équipe médicale devra donc prendre le relais de la communication écrite pour rassurer au cas par cas les parents les plus anxieux.

Cela devra être rappelé dans la brochure et particulièrement dans une éventuelle brochure de retest. Le nombre de parents concernés par le retest étant plus réduit, cela ne devrait pas surcharger outre-mesure l'équipe médicale, il conviendra de communiquer les contacts à joindre pour avoir un soutien psychologique et des réponses aux questions éventuelles.

Il ne me semble pas utile en revanche d'utiliser les statistiques concernant la fiabilité du dépistage, le nombre d'enfants étant détectés positifs suite aux deux tests en maternité étant relativement faible, environ 2%, cela reviendrait à inquiéter inutilement ou prématurément les parents.

5.1.2. Les opposants parmi la communauté des sourds

La deuxième catégorie d'opposants est la plus virulente, bien que moins nombreuse. Ce sont les sourds eux-mêmes. Ils utilisent souvent les arguments cités plus haut mais pas seulement.

Certaines associations de sourds comme le RAMSES (réseau d'actions médico-psychologiques et sociales pour enfants sourds) par exemple, s'opposent au dépistage néonatal en invoquant le manquement à certains critères internationaux, encadrant la mise en place d'un dépistage comme la gravité de la maladie, l'existence d'un traitement ou la fiabilité du test.

Selon eux, le dépistage ne remplirait pas tous les critères de Wilson et Junger

5.1.2.1. Les critères de Wilson et Junger

Un certain nombre de critères pré-requis ont été mis en place par l'OMS (Organisation mondiale de la santé) en 1968 pour encadrer la mise en place de dépistages :

1. Il faut que la maladie dont on recherche les cas constitue une menace grave pour la santé publique,
2. Il faut qu'un traitement d'efficacité démontrée puisse être administré aux sujets chez lesquels la maladie a été décelée,
3. Il faut disposer de moyens appropriés de diagnostic et de traitement,
4. Il faut que la maladie soit décelable pendant une phase de latence ou au début de la phase clinique,
5. Il faut qu'il existe une épreuve ou un examen de dépistage efficace,
6. Il faut que l'épreuve utilisée soit acceptable pour la population,
7. Il faut bien connaître l'histoire naturelle de la maladie, notamment son évolution de la phase de latence à la phase symptomatique,
8. Il faut que le choix des sujets qui recevront un traitement soit opéré selon des critères préétablis,
9. Il faut que le coût de la recherche des cas (y compris les frais de diagnostic et de traitement des sujets reconnus malades) ne soit pas disproportionné par rapport au coût global des soins médicaux,
10. Il faut assurer la continuité d'action dans la recherche des cas et non la considérer comme une opération exécutée "une fois pour toutes".

Bernard Mottez rappelle également que c'est « en luttant avec acharnement contre la déficience qu'on augmente souvent le handicap » [20]

Les sourds eux-mêmes ne se considèrent pas comme handicapés, ils considèrent seulement qu'ils ont un style de vie différent.

Avec une culture essentiellement orale que le sourd ne maîtrisera jamais complètement, il se sentira donc « inférieur » aux normo-entendants. Cela n'est pas le cas avec la langue des signes qui n'est pour lui qu'un mode d'expression alternatif.

C'est l'exclusion du monde des entendants et la surdité qui fédèrent les sourds, les tentatives d'oralisations sont finalement perçues comme un retour à la marginalisation et à la différence, d'autant plus que cette communauté a été fréquemment victime d'exclusion sociale par le passé.

La reconnaissance éthique des sourds date des années 70 et elle est le fait de sociologues et de linguistes et non du corps médical.

L'apprentissage de la langue des signes n'a été officiellement reconnu que depuis 2005.

Ils craignent donc, avec l'implant, un retour à l'oralisme imposé, comme à l'époque où l'accès à l'éducation nécessitait la maîtrise du langage conventionnel.

De plus, la langue des signes se démocratise puisqu'elle apparaît au grand public depuis quelques années avec les doublages pour sourd et malentendant, notamment pour des débats complexes tels que ceux de l'Assemblée Nationale.

L'idée d'un avenir à travers la langue des signes commence à émerger chez les parents d'enfants sourds et le dépistage pourrait être vu comme un recul.

L'évolution vers des modes de communication de plus en plus visuels, SMS, facebook, visiophonie pourrait aussi conforter l'idée d'une oralisation obsolète chez le sourd.

Au même titre que pour les normo-entendants qui pensent que ces nouveaux modes de communication sont un lien vers la socialisation, se limiter à cela conduirait au contraire à une certaine exclusion.

Les associations concernées par la surdité de l'enfant comme le RAMSES ou l'UNAPEDA ne sont pas clairement opposées au dépistage.

En revanche, le réseau RAMSES recommande un dépistage vers l'âge de 3-4 mois :

Selon eux, les risques psychologiques seraient ainsi minimisés, et la précocité serait suffisante pour mettre en place les solutions adaptées.

De même, l'UNAPEDA préconise sur son site la rédaction d'un support d'information destiné aux parents, bien qu'il ne soit pas favorable au dépistage en maternité mais plutôt en PMI (protection maternelle infantile) au 28ème jour.

Ils préconisent aussi d'intégrer les associations dans le processus d'accompagnement lors de l'annonce du diagnostic.

5.1.2.2. Comment diminuer leurs inquiétudes par une meilleure communication

Il est là aussi nécessaire de rappeler les objectifs du dépistage.

Le dépistage a pour but de permettre une prise en charge précoce adaptée et non d'accélérer une implantation systématique.

Il est d'ailleurs intéressant de remarquer qu'en Suède, pays où la technologie de la prothèse et la protection sociale sont de très haut niveau, presque aucun enfant sourd n'est implanté [20].

Les réticences des sourds sont compréhensibles vis-à-vis de leur passé et il me semble important de les intégrer, pour pouvoir établir une communication avec cette communauté, qui ne soit pas construite uniquement sur un rapport d'opposition.

L'intégration ne peut se faire qu'avec une diminution du communautarisme. Il n'est pas question d'abandonner la LSF mais d'essayer de généraliser le bilinguisme avec une prise en charge précoce de la surdité. Cela permettrait aux sourds de communiquer avec les normo-entendants, tout en gardant l'unité fédératrice qu'est la communauté sourde.

De plus, le développement du bilinguisme serait davantage créateur d'emplois valorisants et permettrait une mixité sociale. Les sourds ne seraient plus cantonnés à des métiers de manutentionnaires, comme c'est parfois le cas en raison de leur incapacité à maîtriser l'oral mais aussi l'écrit.

C'est cette idée du dépistage qu'il faut donc transmettre, c'est-à-dire un dépistage respectueux des sourds, de la culture sourde et visant à améliorer leur condition.

L'objectif est cependant difficile, notamment en raison de l'importance de la rumeur dans la communauté sourde. Benoît Virolle l'évoque dans son ouvrage [20] sans en expliquer clairement les raisons. Il avance les hypothèses du renforcement de ce phénomène par un circuit parallèle de communication, par la marginalité ou encore par une méfiance des sourds vis-à-vis des informations provenant des entendants.

D'où l'importance de prendre d'extrêmes précautions dans une communication pour ne pas se trouver opposé au militantisme sourd, mais également chercher à comprendre leurs inquiétudes et leur situation actuelle.

On constate finalement que les associations du milieu sourd opposées au dépistage tel qu'il est, annoncent qu'elles le sont essentiellement pour des raisons liées à l'impact psychologique et à la perturbation de la relation mère-enfant.

L'UNAPEDA est d'ailleurs pour la rédaction d'un support de communication. En rédigeant un support respectueux des sourds et de la culture sourde, tout en atténuant l'impact psychologique par un vocabulaire approprié, il serait possible de diminuer voir de supprimer ces oppositions.

L'emploi de termes stigmatisants et faisant référence au handicap et à la maladie est donc à proscrire.

Il est également nécessaire de ne pas présenter l'implant comme une thérapeutique avérée et universelle, mais comme une aide à la communication adaptée dans certains cas définis par le médecin.

Une mise en relation fréquente avec les associations, par le biais du médecin ou d'un site internet, permettrait de les intégrer au diagnostic, et d'établir des relations basées sur la collaboration et non l'opposition. Cela serait d'ailleurs en accord avec les recommandations de l'UNAPEDA.

Il faut néanmoins expliquer pourquoi il n'est pas possible d'effectuer plus tard ce diagnostic. L'exhaustivité serait forcément moins bonne si le test était effectué en PMI car toutes les familles n'y vont pas. Ce serait également plus contraignant pour les parents car il faut attendre que l'enfant soit endormi et patienter en salle d'attente. L'enfant est plus calme dans les premiers jours de vie qu'à 3 ou 4 mois et l'attente se faisant en maternité, cela n'est pas gênant pour la mère.

6. Témoignages concernant le dépistage néonatal de la surdité

Dans le but de recenser les idées reçues et d'établir le contenu d'une plaquette concernant le dépistage précoce de la surdité, je me suis inscrit sur divers forum de discussion concernant la maternité et la surdité.

L'objectif n'étant pas de dégager une réalité statistique, mais uniquement de trouver des idées pour la brochure, l'usage d'internet m'a donc semblé le plus judicieux.

Bien que cela ne soit pas forcément représentatif, mais ce n'était pas le but recherché, cette méthode m'a permis d'obtenir de nombreux témoignages et d'en discuter avec les personnes concernées.

Suite à une de mes participations, j'ai été contacté par une élève orthophoniste, étudiante à Strasbourg, Léa Billiard. Elle a réalisé un mémoire sur le dépistage néonatal de la surdité et me l'a transmis. Dans une partie de son travail elle a cherché à réaliser une étude sur les réactions des parents et la manière dont leur est annoncé le test lorsqu'il s'avère « non concluant ».

Sur quinze familles d'enfants dépistés positifs en maternité et ayant répondu à son questionnaire, une seule avait entendu parler du dépistage avant que celui-ci ne soit effectué.

Huit des familles interrogées ont dit n'avoir ressenti aucune inquiétude grâce aux explications du personnel médical.

Quatre se sont senties inquiètes après l'annonce du résultat mais rassurées par le personnel médical puis par le médecin.

En revanche, les sages-femmes ont annoncé à trois des familles une surdité, en expliquant que de toutes façon, il existait à l'heure actuelle de très bonnes prothèses, et en affirmant même la fiabilité du test.

Pour une des familles, le pédiatre de la maternité est venu rassurer les parents, qui sont cependant demeurés légèrement inquiets.

Dans les deux autres cas, en revanche, aucune explication supplémentaire n'a été donnée et les témoignages font état d'un grand désarroi ainsi que d'une angoisse très prononcée.

Pour l'ensemble de ces quinze familles, les examens effectués ensuite en retest n'ont montré aucune surdité.

Ces résultats sont relatifs à l'Alsace et n'ont pas forcément valeur de statistiques extrapolables, compte tenu du nombre relativement faible de réponses. Je les ai néanmoins cités car ils confirment ce que j'ai pu lire sur internet.

De nombreuses mères de famille m'ont fait part de l'inquiétude qu'elles ont éprouvée après le test en maternité, l'absence d'indication concernant l'interprétation des résultats du dépistage, les délais relativement longs pour l'examen de retest... et tout ceci sans le moindre contact médical.

L'initiative d'établir un support de communication concernant le dépistage a donc été relativement bien accueillie par ces personnes, et même souvent encouragée, dès lors qu'elle était considérée comme réellement nécessaire.

Nous évoquons ces problèmes de dépistages qui se sont transformés en annonce diagnostic, uniquement dans le but d'établir au mieux un support de communication : celui pour les familles, d'une part, et un support pratique destiné aux puéricultrices.

Nous ne cherchons absolument pas à jeter le discrédit sur une profession, ou même une région, quant à l'organisation de son dépistage.

Il n'empêche que ces problèmes apparaissent comme bien réels et qu'il faut chercher à les éviter en Lorraine, d'autant plus qu'en dehors de ces cas particuliers relevant finalement d'un défaut du protocole, l'idée du dépistage est plutôt bien acceptée.

Dans un premier temps, j'ai été surpris par le fait que la grande majorité des témoignages opposés au dépistage soient dans les forums consacrés aux problèmes d'audition.

On aurait pu penser que le fait d'être soi-même ou un de ses proches, touché par un problème de surdité, conduirait à être sensibilisé à ce phénomène.

Après un approfondissement des recherches sur le sujet et une discussion avec certains parents, ceci dans le but de mieux comprendre la psychologie des mal-entendants, force est de constater que ces derniers ne sont absolument pas préoccupés par la rapidité de la prise en charge, la surdité n'étant pour eux qu'un état différent et non un handicap auquel il faudrait remédier.

En revanche, ils semblaient très préoccupés par la relation mère-enfant et les interactions sensorielles qui s'établissent lors des premiers jours de vie.

La perturbation de cette relation et le stress engendré par l'annonce d'une suspicion est ainsi l'argument qui ressort le plus souvent dans les témoignages opposés au dépistage.

D'autres personnes déplorent, quant à elles, le manque de fiabilité du test ou encore souhaiteraient le remettre à plus tard. L'idée d'effectuer en PMI, par exemple, est souvent avancée, sans doute parce que c'est une des propositions des associations de parents d'enfants atteints de surdité.

Ces parents pensent, en effet, que l'on effectue le dépistage en période néonatal uniquement dans une optique de réduction des coûts financiers.

L'idée reçue est que si l'on effectuait le test plus tard, celui-ci serait plus fiable et donc moins stressant pour les parents.

Comme nous avons pu le voir dans la partie précédente, cela n'est pas le cas. L'exhaustivité s'en trouverait diminuée, les conditions d'examen s'avèreraient, au contraire, plus contraignantes et de plus, le coût serait augmenté.

Certains témoignages sont également intéressants dans la mesure où ils m'ont permis d'intégrer dans la communication des précisions sur le déroulement du test.

Par exemple, une mère s'inquiétait de ne pas voir son enfant réagir physiquement à la stimulation sonore délivrée par l'appareil de test.

Dans une autre discussion, des parents étaient surpris que le test ne soit effectué que sur une seule oreille.

La situation est ici plus délicate.

Annoncer que l'on ne va effectuer qu'un examen monaural, puisque les répercussions d'une surdité unilatérale sont minimales, peut se révéler inquiétant pour les parents.

Il ne me semble donc pas judicieux d'intégrer cette donnée dans la communication.

Si des interrogations surviennent chez les parents, les explications seront, dans ce cas précis, données au cas par cas par le médecin.

Il ressort finalement de l'ensemble des témoignages que j'ai pu trouver qu'un des points les plus importants pour établir une communication sur le dépistage néonatal est de prendre des précautions importantes pour ne pas générer d'inquiétude chez les parents.

Cela confirme ce qui a pu être dit précédemment, dans l'analyse des différents supports par exemple.

Le vocabulaire devra donc être soigneusement choisi et le rôle des acteurs bien défini.

Il faut également prévoir un relais du support de communication par l'équipe médicale pour rassurer les plus inquiets.

7. Les supports de communication envisagés pour la Lorraine

7.1. Les supports destinés aux parents

Suite aux témoignages lus sur le dépistage, mais surtout, grâce à l'analyse approfondie des différents supports de communication édités ailleurs, nous avons pu établir ce qui semble important de mettre en place pour la communication lorraine.

La majeure partie du contenu des supports s'est donc dessinée au fur et à mesure du mémoire, par l'intermédiaire de différentes remarques. Je n'en rappellerai donc ici que les points les plus importants.

7.1.1. L'information à transmettre

7.1.1.1. *Au niveau de la forme*

En résumé, l'information à transmettre ne doit pas contenir de termes stigmatisant pour la communauté des sourds, ni pouvant suggérer le handicap, ou encore faisant référence à la maladie.

Des précautions doivent également être prises pour ne pas avoir d'effets anxiogènes sur les parents.

On évitera donc les formulations alarmistes, celles-ci conduisant finalement à faire diminuer l'exhaustivité sur le long terme.

On préférera plutôt une formulation visant à impliquer le lecteur pour retenir l'attention, ceci en s'adressant directement aux parents par l'intermédiaire de formule comme « Madame, Monsieur » ou « votre enfant ».

Au niveau des couleurs, j'ai choisi d'employer du bleu et de l'orange sur fond blanc, dans le but d'obtenir un confort de lisibilité maximale, une police noire sur fond blanc a été privilégiée en ce qui concerne le support papier.

L'idée était de trouver un compromis entre la communication belge qui n'utilise que des couleurs chaudes, et la communication de l'AFDPHE qui emploie uniquement des couleurs froides.

L'association d'une couleur chaude et d'une couleur froide me semblait donc tout à fait appropriée, le bleu représentant le calme et la stabilité et l'orange la bonne humeur et le mouvement.

Ces deux couleurs sont également opposées sur le cercle chromatique, cela procure donc un contraste qui fait ressortir le visuel de la brochure et en améliore la reconnaissance.

Pour se démarquer de l'univers visuel de la femme enceinte, associé traditionnellement au bleu et au rose, j'ai choisi un bleu pétrole un peu plus foncé.

Le blanc symbolise également la lumière et la transparence, correspondant à l'image que l'on souhaite donner du dépistage. En revanche, l'utilisation massive du blanc pour un site internet risque de fatiguer l'œil. Il conviendra donc de choisir d'autres couleurs pour le site, tout en conservant l'identification visuelle du bleu et de l'orange.

Dans un premier temps, j'ai fait le choix de définir un logo propre au dépistage.

Cela servirait de rappel iconique et favoriserait la mémorisation du message, sans avoir à le répéter intégralement.

Pour que ce logo joue correctement son rôle, il faudrait qu'il soit agréable visuellement, ce qui n'est pas forcément évident si l'on reste sur le thème du dépistage néonatal de la surdité en Lorraine, surtout lorsque l'on n'a pas de grandes compétences artistiques.

J'ai d'abord envisagé de faire un montage photos avec une peluche et un appareil de mesure, en reprenant l'idée de la communication belge, bien qu'il ne l'utilise pas vraiment comme logo.

Je me suis cependant heurté à un problème, celui du copyright de la peluche. Bien que la peluche envisagée était un ourson tout à fait standard (de type « teddy bear »), il était difficile d'obtenir les autorisations pour l'utilisation de celui-ci.

De plus, il n'est pas possible non plus d'utiliser une photo existante, celle-ci serait également soumise à des droits d'auteur, et son achat nécessiterait un budget supplémentaire relativement conséquent.

J'ai, en revanche, réussi à obtenir le droit d'utiliser différentes images d'Otodynamics, des appareils de mesure comme des photos de nourrisson se faisant dépister.

En contrepartie, il faut que je fasse figurer sur les publications une mention du type : « Photos grâce à l'aimable participation de Otodynamics® ».

Cela m'a d'abord posé un problème, par rapport à l'indépendance présumée du dépistage, mais la prise de photos de qualité nécessite un matériel et un savoir faire important que je n'ai pas.

Après en avoir discuté avec Nicolas Boulanger (interne ORL aux hôpitaux de Nancy), nous avons jugé la contre partie honnête.

Il est primordial d'avoir de bonnes photos sur le support de communication, c'est ce que remarqueront les gens en premier et c'est ce qui doit les attirer vers la brochure. En revanche la référence à Otodynamics® ne sera vraisemblablement pas retenue, d'autant plus que cette marque ne dispose d'aucune reconnaissance au sein du grand public.

Plutôt que l'idée d'un logo, difficile à mettre en œuvre pour des raisons techniques et juridiques, le choix c'est finalement porté sur une des photos transmise par Otodynamics® comme rappel iconique.

La photo utilisée en couverture de brochure servira donc de reconnaissance visuelle sur le site ou sur l'affiche par exemple.

De même, les notes de musique qui reviennent sur les différents supports identifient clairement la communication comme relative à l'audition.



Illustration n°5 : exemple de visuel

7.1.1.2. Le contenu informatif

En ce qui concerne l'explication des tests, celle-ci sera succincte et accessible, le principe de fonctionnement général des examens sera tout de même abordé.

On tâchera également d'apporter toutes les informations qui peuvent rassurer la mère, comme, par exemple, le fait que le test soit indolore, que l'enfant n'est pas sensé réagir physiquement à la stimulation.

Cette partie devra être complète et relativement vulgarisée, pour ne pas générer d'incompréhensions qui pourraient contribuer à faire naître une certaine inquiétude chez les parents.

Comme l'un des objectifs définis pour le dépistage est d'obtenir une exhaustivité importante, mieux vaut éviter de multiplier les appels à effectuer le test ailleurs.

L'affiche de communication belge, par exemple, invitait à effectuer le dépistage soit à la maternité, soit chez l'ORL.

On se contentera donc d'un simple rappel aux parents dont l'enfant n'aurait pas été dépisté, celui-ci invitant à prendre contact avec le secrétariat de l'hôpital de Nancy.

Dans le but de ne pas susciter d'angoisses, mais aussi pour alléger les supports, il ne semble pas nécessaire d'évoquer l'après surdité dans la communication papier.

Nous n'évoquerons donc pas dans les plaquettes, le potentiel langagier de l'enfant en dehors du mode d'expression orale, ou encore les possibilités d'appareillage et de chirurgie.

En revanche, il me semble opportun de développer ces informations sur un site internet. Cela permettrait « d'intégrer » les associations dans la campagne, comme le souhaite notamment l'UNAPEDA, mais également de compléter l'information pour les parents les plus curieux.

L'essentiel de l'information doit cependant être présente sur support papier afin de tenir compte de ceux qui n'ont pas accès à internet.

Pour donner de la crédibilité aux publications, le logo du CHU y sera apposé.

7.2. Le support destiné aux puéricultrices

7.2.1. Au niveau de la forme

Il n'est pas nécessaire d'effectuer un rappel des couleurs du reste de la communication puisque l'usage sera exclusivement interne au service. Cependant, dans le but de faire ressortir les informations et pour éviter que les feuilles ne s'égarer parmi le reste des papiers, il me semble important de conserver le visuel orange et bleu des autres documents.

Le rôle de la puéricultrice est très important dans le dépistage, comme nous avons pu le voir dans les témoignages.

Compte tenu de la faible quantité de support à imprimer, le choix d'une impression professionnelle sur papier glacé et d'épaisseur convenable me semble le plus approprié.

7.2.2. Le contenu du rappel de formation

Bien que l'objectif pour le rappel à l'attention des puéricultrices soit différent de celui de la communication destinée aux parents, les précautions doivent être les mêmes.

En effet, le vocabulaire employé par les puéricultrices et les informations qu'elles vont donner doivent être cohérents par rapport au contenu de la plaquette destinée aux parents.

Le choix a là aussi été celui du compromis entre la brochure belge et celle de l'AFDPHE.

Il semblait important que le rappel tienne sur un format A4 recto-verso de sorte qu'il soit plus accessible.

Dans le but de ne pas trop infantiliser les puéricultrices et de les responsabiliser dans leur mission, le recto du support a été consacré à une partie théorique, celle-ci sera complétée par la formation du médecin.

Au verso, figure un aide mémoire du protocole et de la manière d'annoncer les résultats.

7.3. Le réseau de distribution

L'un des points très importants de cette communication est d'établir un réseau de distribution.

Nous avons vu précédemment que l'information doit être graduelle et étalée dans le temps pour ne pas avoir un effet anxiogène et permettre une meilleure mémorisation.

Les différents lieux dans lesquels il serait possible de cibler la femme enceinte ont été définis dans la partie « parcours de la femme enceinte » :

- Dans les cabinets de gynécologie,
- Chez les sages-femmes,
- Dans les cabinets de radiologies,
- Dans les cabinets dentaires,
- Les laboratoires d'analyses médicales,
- Les hôpitaux et les maternités,
- La caisse d'assurance maladie et la caisse d'allocations,
- Les médecins généralistes,
- Les magasins d'ameublement et vêtements pour enfants en bas âges.

Les brochures peuvent être données au cas par cas par le praticien, ce qui favorise le contact humain et permet dans certains cas de répondre directement aux questions.

Dans le but d'augmenter la notoriété du dépistage et d'être sûr de toucher une population maximale, il peut être intéressant de laisser des brochures à disposition dans les salles d'attente, mais également dans les magasins d'ameublement et de vêtements pour enfant, dans les caisses d'allocations familiales et caisses d'assurance maladie.

La caisse d'assurance maladie de Nancy m'a indiqué qu'un livret personnalisé était envoyé à toutes les femmes enceintes après qu'elles aient fait leur déclaration de grossesse.

Ce livret comporte les dates des rendez-vous important mais cette fois-ci adaptés personnellement au calendrier de la grossesse.

Il serait intéressant que la brochure sur le dépistage néonatal soit également envoyée avec ce livret.

Nous serions ainsi certains que l'ensemble des femmes enceintes auraient connaissance du dépistage, puisque toute grossesse doit être déclarée à l'assurance maladie.

Dans le cas des accouchements à domicile, il faudrait également que les sages-femmes responsables de ces interventions distribuent la brochure.

Dans ce cas particulier, le dépistage ne serait pas fait à la maternité mais dans un des centres de retest.

La brochure invite à se mettre en contact avec le secrétariat de l'hôpital central si l'on souhaite faire dépister son enfant, celui-ci pourrait donc se charger d'orienter la famille.

Un dernier point à envisager est celui des déménagements.

Il faudra alors orienter la famille vers un établissement, puis se mettre en contact avec la région dans laquelle l'enfant est dépisté. De cette manière, nous pourrons faire entrer le résultat dans les statistiques lorraines et ainsi diminuer le nombre de perdus de vue.

7.4. Les différents supports envisagés

L'idéal serait d'éditer plusieurs plaquettes pour permettre d'apporter une information progressive.

Comme nous l'avons vu précédemment, cela favoriserait la mémorisation tout en diminuant l'effet anxiogène, ceci par rapport à une information communiquée en une seule fois.

Cependant, dans le but d'optimiser au maximum les coûts de la communication, on se limitera vraisemblablement à deux brochures, une affichette et un site internet.

A l'usage, des modifications seront peut-être apportées en fonction des retours des patients et la communication sera alors adaptée.

7.4.1. La brochure « standard » destinée aux parents

Celle-ci sera imprimée sur du papier A4 plié en trois et comportant donc 6 volets (annexes n°10 et 11).

Un volet de couverture avec le titre « L'audition de votre enfant » sous-titré de « le dépistage néonatal en Lorraine »

Après un volet d'introduction directement adressé aux parents (par l'intermédiaire de la formule : « Madame, Monsieur »), différentes parties sont traitées :

- Comment vérifie-t-on l'audition de votre enfant,
- Que signifie le résultat du test,
- Le capital audition de votre enfant,

Pour finir, le dernier volet renseigne les contacts utiles.



Illustration n°6 : Visuel de la brochure standard destinée aux parents

7.4.2. La brochure retest

Celle-ci est éditée sur un format plus réduit que la précédente (14,8cm fois 21cm), au format A5 (annexe n°12 et 13).

On insiste sur les facteurs pouvant gêner le test, dans le but de faire relativiser les parents. Le reste de la brochure donne des indications aux parents sur le déroulement du retest, ceci afin que celui-ci se déroule dans les meilleures conditions, et pour leur permettre de s'organiser au mieux.

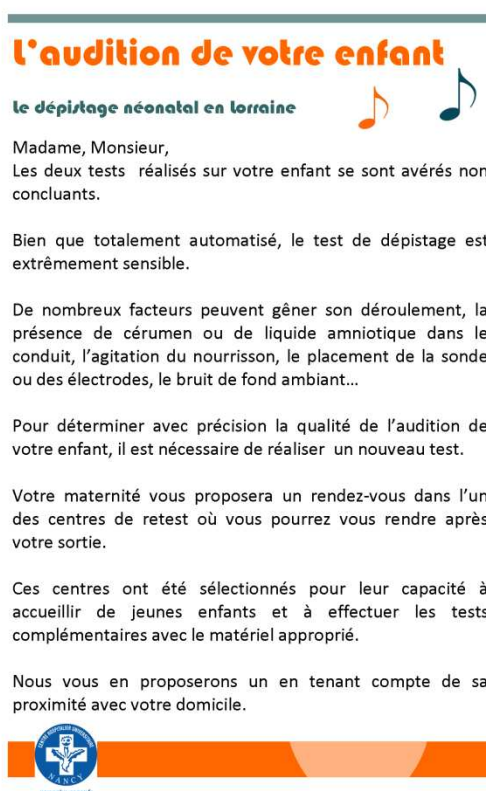


Illustration n°7 : Visuel de la brochure retest

7.4.3. Affichette

Le format de l'affichette sera un format A4 classique (annexe n°14).

Ce dernier comporte plusieurs avantages : il est moins cher à la publication et prend également moins de place dans les salles d'attente dont les murs sont déjà souvent encombrés.

Sa fonction principale est de créer un rappel visuel, mais également d'inviter à demander la brochure ou à consulter le site.

Elle est illustrée par la photo figurant sur la couverture de la brochure standard.



Illustration n°8 : Visuel de l'affichette

7.4.4. Le support destiné aux puéricultrices

Ce support sera édité sur un format A4 recto-verso (annexe n°15 et 16).

Ainsi que nous l'avons évoqué précédemment, il pourra ainsi remplir la fonction d'aide-mémoire, tout en ayant un contenu informatif théorique.

Le dépistage néonatal des troubles de



l'audition en Lorraine



Dans le but d'apporter une prise en charge adaptée aux enfants souffrant de troubles de l'audition, la Lorraine s'est dotée d'un programme de dépistage systématique de la surdité.

Les troubles de l'audition concernent un enfant sur mille en France. Toutefois, un dépistage opéré suffisamment tôt, offre la possibilité de limiter les répercussions des troubles sur le développement du nourrisson.

A l'heure actuelle nous utilisons deux types de tests, celui des O.E.A et des P.E.A.

Le test des O.E.A, auto-émissions acoustiques, consiste à enregistrer l'activité contractile des cellules ciliées de la cochlée, organe de l'audition situé dans l'oreille interne.

Ces auto-émissions sont provoquées, c'est-à-dire que la sonde placée dans l'oreille produit des sons très faibles ; en réponse, la cochlée contracte ses cellules et produit à son tour un son très faible enregistré par la sonde.

L'examen est donc extrêmement sensible aux bruits extérieurs.

Le test des O.E.A a une sensibilité et une spécificité inférieures à celui des P.E.A. Pour diminuer le nombre de faux positifs, l'examen sera donc effectué à deux reprises.

Le deuxième test est celui des P.E.A, potentiels évoqués auditifs, on enregistre cette fois-ci l'onde électrique résultant d'une stimulation sonore ; celle-ci est produite à l'aide d'un casque et la réponse est enregistrée par des électrodes.

En raison d'un coût de consommable plus élevé et d'une durée de test plus longue, il est réservé au service de néonatalogie, les prématurés ayant un risque de surdité plus élevé.

Les enfants dépistés comme positifs après les tests en maternité seront ensuite dirigés vers un centre de retest, afin d'effectuer des examens plus approfondis.

D'autres régions ont, avant la Lorraine, expérimenté le dépistage néonatal de la surdité. D'après les témoignages recueillis, il s'est avéré que celui-ci pouvait être vécu comme traumatisant si certaines précautions n'étaient pas prises.

Il convient tout d'abord de définir le but de ce dépistage : ce n'est en aucun cas un diagnostic !

Illustration n°9 : Visuel de la brochure puéricultrices

7.4.5. Site internet

La structure du site internet est la suivante :

Une page d'accueil comprend un message d'introduction directement adressé aux parents.

Cette page est illustrée de la même photo que la couverture de la brochure « standard » afin d'en améliorer la reconnaissance.

Le site est divisé en différentes parties :

- Pourquoi dépister
Avec également une partie sur le choix du lieu de dépistage
- La signification des résultats
- Les modes de communication alternatifs
 - LSF (langue des signes française)
 - LPC (langage parlé complété)
- Les solutions médicales
 - La chirurgie
 - Les aides auditives
 - L'implant
- Liens externes
 - UNAPEDA
 - RAMSES
- FAQ

Le site internet servira donc de relais et de complément d'informations.

Il permet également d'aborder les solutions envisageables par rapport à la surdité qui n'ont pas vraiment leur place dans une brochure sur le dépistage.

Une partie contact permettra de communiquer avec les administrateurs du site pour répondre aux questions.

7.5. Les autres medias

Pour les autres médias tels que la presse, la radio, la télévision...

Ils ont été mis de côté pour l'instant.

Leur coût s'avère très important et il est préférable que l'information soit distribuée en fonction du parcours de la femme enceinte.

Cela permet d'avoir une information ciblée et plus rapprochée du milieu médical.

De plus, le remboursement de la sécurité sociale pour le dépistage pourrait nous interdire les circuits conventionnels de publicité.

Les différents tarifs de communication dans les médias du groupe « républicain lorrain » figurent toutes fois à titre indicatif dans la partie devis.

7.6. Les devis

7.6.1. Pour les impressions

La Lorraine compte environ 30000 naissances par an.

J'ai demandé des devis pour les quantités suivantes : 30000, 60000 et 90000 exemplaires.

Le devis le plus compétitif de la région a été fait par la société S.P.E.I. imprimeur (situé à Pulnoy).

Les coûts sont les suivants :

| | |
|--------------------------|-------------------|
| 30000 exemplaires | 1150 euros |
| 60000 exemplaires | 1710 euros |
| 90000 exemplaires | 2120 euros |

Tableau n°3 : Coût des impressions

Il concerne les coûts d'impression sur du papier A4 d'épaisseur 135g, pliés et livrés à Nancy.

Il s'agira ensuite de négocier le reste des brochures à tarif préférentiel, après avoir défini la quantité souhaitée.

En sachant que le retest concernera environ 600 enfants par an, il faudrait donc envisager de commander environ 10000 exemplaires de la brochure de retest.

Le reste des impressions (affiches et supports de formation) aura un coût négligeable par rapport à la brochure principale, surtout si l'on arrive à obtenir un prix grâce au volume des commandes précédentes.

J'ai privilégié un imprimeur proche de Nancy ce qui permet éventuellement de s'y rendre pour visualiser les rendus d'impression.

7.6.2. Pour le site internet

Un hébergement de qualité chez O.V.H. coûte 1,99 euros H.T, soit 2,38 euros T.T.C. par mois.

Cet hébergement inclut l'achat d'un nom de domaine se terminant par « .fr » ce qui donne une certaine crédibilité au site.

La bande passante proposée de 500Go par mois devrait être tout à fait satisfaisante pour supporter le trafic de ce type de site.

Il sera néanmoins possible de changer de formule d'hébergement si le site venait à avoir plus de succès que prévu, ou si l'on décidait d'y inclure d'autres fonctions.

7.6.3. Tarifs d'une communication dans le républicain lorrain

Pour une communication dans l'édition du républicain lorrain, il existe toute sorte de tarif en fonction de la taille de l'encart et de la page sur laquelle il se trouve.

Par exemple, un encart noir et blanc sans le choix de l'emplacement, d'une taille de 4,3 fois 2,5 centimètre coûte 76 euros. A l'inverse, un encart couleur dans l'édition du dimanche de 37,2 fois 24,5 centimètre, situé sous la page météo coûte 12935 euros.

Sur le site www.republicain-lorrain.fr les tarifs vont de 120 euros la semaine et 390 euros le mois pour un simple lien, à 1500 euros la semaine et 3420 euros le mois pour la grande bannière située en haut de la page d'accueil du site.

Conclusion

Après des initiatives locales plus ou moins isolées, l'ensemble du territoire tend à se doter d'un programme de dépistage néonatal de la surdité. Les expériences passées ont permis de montrer la nécessité impérieuse d'un support de communication de qualité.

Pour la Lorraine, celui-ci a été envisagé en tenant compte du respect de l'individu.

Le vocabulaire a été choisi avec précaution, de sorte que la campagne de communication ne heurte aucune sensibilité, et ne soit pas non plus stigmatisante, pour les personnes souffrant de troubles de l'audition.

Un soin tout particulier a été apporté pour diminuer l'effet anxiogène d'un test non concluant en maternité, ceci en tenant compte de l'angoisse potentielle des parents, et en cherchant à relativiser ce type de situation.

Les rapports humains entre patients et praticiens ont également été privilégiés.

Le but de ces publications n'est pas de se substituer aux interventions du corps médical, mais de lui faciliter la tâche.

En effet, toutes les informations qui seront assimilées à l'aide des supports de communication ne seront pas à répéter lors des rendez-vous de contrôle ou le jour du dépistage.

Néanmoins, il faut avoir à l'esprit que cela ne sera pas suffisant.

C'est pourquoi les invitations à prendre contact avec les médecins sont présentes tout au long des publications, ceci pour répondre au mieux aux interrogations et diminuer les inquiétudes des parents.

Un autre point important de cette campagne de communication, est qu'elle a été pensée dans le but d'informer l'ensemble de la population visée.

Une réflexion a été menée sur le parcours de la femme enceinte, les lieux de distributions et les différents médias à proposer, de sorte qu'aucune future maman ne soit exclue du programme.

J'espère qu'un tel système de communication, prenant en compte l'ensemble des personnes concernées (patients, milieu médical...) conduira à une meilleure information et une acceptation individuelle des tests.

Ainsi le dépistage des troubles de l'audition en Lorraine véhiculera une image positive et sera voulu par tous.

Bibliographie

- [1] M. Sipp et R. Decolin, Dépistage néonatal systématique de la surdité, Mémoire présenté en vue de l'obtention du D.E. d'audioprothèse.
- [2] B. Vos, V. Von Cuyck, R. Lagasse, Programme de dépistage néonatal de la surdité en communauté française : Principaux résultats relatifs aux naissances de l'année 2009 (en ligne sur depistage.be)
- [3] HAS (haute autorité de santé), évaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale, 2007 (en ligne sur www.has-sante.fr)
- [4] HAS, ALD n°17 PNDS Phénylcétonurie, mars 2010 (en ligne sur www.has-sante.fr)
- [5] D. Carranza, G. Van Vliet, M. Polak, Annales d'endocrinologie 2006, (en ligne sur orpha.net)
- [6] INSERM (recherches sur www.inserm.fr)
- [7] Pr F. Galacteros, Drepanocytose, novembre 2007, (En ligne Orpha.net)
- [8] P. Courtat, C. Peytral, P. Elbaz, Explorations fonctionnelles en ORL, Edition Masson, 1996
- [9] JCIH 2000 Principe 5: Benchmarks and quality indicators for birth admission hearing screening (en ligne sur www.jcih.org)
- [10] Rapport ANAES Evaluation Clinique et économiques : Dépistage néonatal de la surdité permanente par les otoémissions acoustiques juin 1999
- [11] E. Vernet, L'essentiel du marketing 3ème édition, Editions Eyrolles
- [12] www.blog-objets-publicitaires.fr

[13] www.code-couleur.com

[14] Calendrier les azan (www.azan.biz) et Doctissimo (www.doctissimo.fr)

[15] L'assurance maladie et la sécurité sociale, « Vous attendez un enfant » Brochure éditée par l'assurance maladie.

[16] B.Vos, R. Lagasse, Dépistage néonatal de la surdité en communauté française de Belgique : expérience et premiers résultats (en ligne sur depistage.be)

[17] CCNE Ethique et surdité, Avis n°103

[18] 7 sur 7, article paru dans le journal 7 sur 7 du 20 février 2008 et consultable en ligne sur www.7sur7.be

[19] B. Virole, Psychologie de la surdité, Edition De Boeck, 2006

[20] Ecole des hautes études en sciences sociales, centre d'étude des mouvements sociaux, A propos d'une langue stigmatisée, la langue des signes, Paris, (texte extrait de Psychologie de la surdité B.Virole Edition De Boeck, 2006)

Répertoire des annexes

- n°1 : Volets 1-5-6 de la brochure sur le dépistage néonatal de la surdité belge
- n°2 : Volets 2-3-4 de la brochure sur le dépistage néonatal de la surdité belge
- n°3 : Volets 3-5-6 de la brochure « troubles de l'audition » éditée par l'A.F.D.P.H.E.
- n°4 : Volets 2-3-4 de la brochure « troubles de l'audition » éditée par l'A.F.D.P.H.E.
- n°5 et 5b : « Le dépistage d'un trouble de l'audition à la maternité » destiné aux parents concernés par le retest édité par l'A.F.D.P.H.E.
- n°6 et 6b: Fiche pratique pour le personnel réalisant le dépistage des troubles de l'audition édité par l'A.F.D.P.H.E.
- n°7 : Fiche de liaison entre la maternité et le médecin chargé du retest
- n°8 et 8b : Dépliant informatif destiné aux parents et édité au Kansas
- n°9 et 9b : Dépliant informatif destiné aux parents et éditée en Champagne-Ardenne
- n°10 : Volets 1-2-3 de la brochure « standard » envisagée pour le dépistage en Lorraine
- n°11 : Volets 4-5-6 de la brochure « standard » envisagée pour le dépistage en Lorraine
- n°12 : Recto de la brochure « retest » envisagée pour le dépistage en Lorraine
- n°13 : Verso de la brochure « retest » envisagée pour le dépistage en Lorraine
- n°14 : Affichette envisagée pour le dépistage en Lorraine
- n°15 : Recto du support envisagé pour les puéricultrices en Lorraine
- n°16 : Verso du support envisagé pour les puéricultrices en Lorraine

ANNEXES

Vous quittez la maternité avant que le test ne soit effectué ?

Annexe n°1



Un rendez-vous vous sera proposé en externe pour réaliser le test auditif. Si ce n'est pas le cas, vous pouvez contacter le service ORL de la maternité ou un médecin ORL, en demandant un test de dépistage néonatal.

L'audition peut varier avec le temps. Si vous avez l'impression que votre enfant a un problème d'audition, n'hésitez pas à en parler à son médecin traitant ou à consulter un médecin ORL pour un test auditif.

cachet de la maternité



Ce dépliant est disponible dans les maternités, dans les consultations de l'O.N.E. et au cabinet de la Ministre de l'Enfance, de l'Aide à la Jeunesse et de la Santé
cabinet.fonck@cfwb.be
Vous pouvez consulter le site www.depistagesurditie.be

Editeur resp. : Bernadette Lambrechts, bd du Régent 37-40 • 1000 Bruxelles
N° dépot : D/2006/3543/21

**Dépistage
de la surdité
chez les nouveau-nés**

Tester l'audition :
pourquoi, quand, comment ?

A l'initiative de la Ministre
de l'Enfance, de l'Aide à la Jeunesse
et de la Santé



Votre bébé vient de naître.
Durant votre séjour en maternité,
il pourra bénéficier d'un dépistage
auditif.



Annexe n°2

Il existe de nos jours un test simple, rapide et totalement indolore. Il permet de vérifier si votre enfant entend bien. C'est important, car la bonne perception des sons est un élément qui stimule le développement de bébé.

Pourquoi tester l'audition de votre bébé ?

Le test permet de détecter un problème d'audition. Cela peut se produire dans moins de 2 cas pour 1000.

Un diagnostic précoce d'un problème de surdité est essentiel : il rend possible une prise en charge efficace de bébé. Et celle-ci permet à l'enfant de se développer de manière optimale : par exemple entrer en contact avec les autres, apprendre à parler, etc.

Quand peut-on tester l'audition ?

Le test peut être réalisé durant votre séjour en maternité. Il est effectué de préférence dans le calme et lorsque bébé dort. Si vous n'avez pas eu l'occasion d'en bénéficier durant votre séjour, vous pouvez aussi revenir dans les jours suivants en consultation.



Que signifient les résultats ?

Comment se déroule le test ?

La personne formée au dépistage auditif encode le nom de votre bébé dans l'appareil.



Le conduit auditif de bébé doit être propre et libre.



Elle adapte un embout doux sur la sonde et le place doucement dans l'oreille de bébé. Il n'a pas mal.



Le résultat du test est lisible sur l'écran de l'appareil de contrôle. Vous obtenez les résultats directement à la fin du test.



L'appareil enregistre des réponses normales :
Votre bébé entend normalement.

L'appareil n'enregistre pas de réponse :
Cela arrive souvent (une fois sur 100). Cela ne signifie pas que votre bébé présente un trouble de l'audition. Plusieurs autres raisons peuvent expliquer ce manque de réponse : un bruit de fond trop élevé, un liquide qui encombre l'oreille (eau du bain par exemple), ou encore un bébé qui bouge trop. Tous ces éléments et d'autres encore, peuvent expliquer l'absence de réponse. C'est pourquoi un deuxième test sera effectué le jour suivant.

L'AUDITION : UN CAPITAL À PRÉSERVER

Certains troubles de l'audition peuvent être présents dès la naissance. Un

test de dépistage permet de les repérer. Une prise en charge adaptée peut ainsi être organisée pour les enfants qui en sont atteints.

D'autres troubles peuvent apparaître au cours de la vie de l'enfant. Il convient donc de rester vigilant, même si le test à la naissance a été considéré comme normal.

Si vous pensez que votre enfant n'entend pas bien, n'hésitez pas à en parler à votre médecin.

Annexe n°3



Qu'est-ce que la surdité congénitale ?

Les surdités de perception congénitales sont fréquentes (1/1 000). Elles sont dues à des atteintes irréversibles de l'oreille interne. Ces surdités peuvent atteindre une seule oreille ou les deux oreilles. Lorsqu'elles touchent les deux oreilles, elles ont des conséquences importantes sur l'acquisition du langage, de la parole, de l'articulation, de la voix et doivent être prises en charge très tôt par une équipe spécialisée.

Un test pour vérifier l'audition de votre bébé vous est proposé. Les parents restent libres, sans aucune justification, de soumettre ou non leur enfant à ces tests de dépistage des troubles de l'audition.

Si vous ne trouvez pas dans ce dépliant les réponses aux questions que vous vous posez, n'hésitez pas à interroger le médecin et/ou le personnel de la maternité.

Conformément à la Loi Informatique et Liberté du 6 janvier 1978, modifiée par la Loi du 6 août 2004, vous disposez d'un droit d'accès aux informations concernant votre enfant, qui auront été recueillies dans le cadre du dépistage auprès de :

Adresses utiles

Association Française pour le Dépistage et la Prévention

des Handicaps de l'Enfant

38, rue Cauchy - 75015 Paris

Tel. : 01 53 78 12 82

www.afdphe.asso.fr

Association Régionale de Dépistage

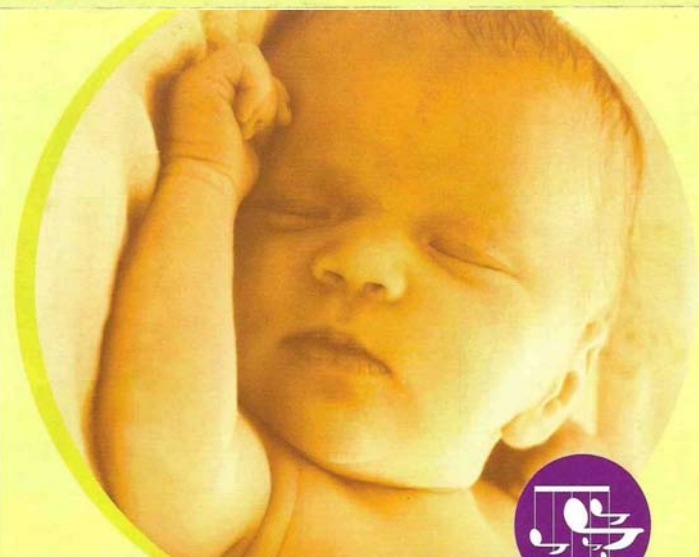
SECOURS POPULAIRE FRANÇAIS
Assurance Maladie

Association Française
pour le Dépistage
et la Prévention
des Handicaps de l'Enfant

Dépistage néonatal
Édition 2010



Troubles de l'audition



SECOURS POPULAIRE FRANÇAIS
Assurance Maladie

Association Française
pour le Dépistage
et la Prévention
des Handicaps de l'Enfant



DES RÉPONSES

Annexe n°4

Des réponses à vos questions

POURQUOI EST-IL IMPORTANT DE TESTER L'AUDITION DES NOUVEAUX-NÉS ?

La mise en place de la fonction auditive et de la communication a lieu pendant les deux premières années de la vie. La prise en charge des enfants ayant un trouble précoce de l'audition doit donc commencer très tôt.

QUAND LE DÉPISTAGE EST-IL RÉALISÉ ?

Le dépistage est réalisé à la maternité, avant la sortie de l'enfant, avec l'accord des parents.

COMMENT EST RÉALISÉ LE TEST ?

Le test est réalisé par le personnel de la maternité. Des sons très brefs et de faible intensité (l'équivalent de la voix chuchotée) sont émis.

→ Soit par une petite sonde posée dans le conduit auditif, s'il s'agit des otoémissions acoustiques automatisées (OEA). Les réponses auditives sont alors enregistrées par la même sonde.

→ Soit par un casque posé sur les oreilles du bébé, s'il s'agit des potentiels évoqués auditifs automatisés (PEAA). Les réponses auditives sont enregistrées par des électrodes soit placées dans le casque lui-même soit collées sur la peau du bébé.

Quelle que soit la méthode utilisée, le test est indolore pour le bébé. Il ne nécessite ni prémédication ni anesthésie mais il doit être réalisé dans un endroit calme.

Madame, Monsieur,

Entendre permet à l'enfant de percevoir et de réagir au monde qui l'entoure.
L'audition de votre enfant contribue à son développement global comme la vue, le toucher, le goût l'odorat.

Des enfants naissent avec des troubles de l'audition. Ces troubles fréquents sont souvent décelés trop tardivement, aboutissant à un retard dans le développement de la communication, pouvant entraver l'épanouissement de l'enfant. Aujourd'hui, un test de dépistage permet de les suspecter dès les premiers jours de vie et de proposer, si le diagnostic est confirmé, une prise en charge rapide et adaptée de l'enfant et un accompagnement de sa famille.

Certaines maternités de votre région ont été retenues par le Ministère de la Santé et l'Assurance Maladie pour participer à une étude destinée à apprécier la faisabilité d'un programme de dépistage chez l'ensemble des nouveau-nés. Un test est donc proposé à tous les enfants qui naissent dans ces maternités.

Le président de l'AFDPHE
Les ORL participant au programme*

* Association Française pour le dépistage et la prévention des handicaps de l'enfant, chargée par les pouvoirs publics de mettre en œuvre ce programme, en lien avec des experts ORL, spécialistes des troubles de l'audition chez les enfants. Ce programme est entièrement financé par l'Assurance Maladie.

QUE SIGNIFIE LE RÉSULTAT ?

Le test montre des réponses aux sollicitations sonores : votre enfant entend.

Les oreilles de votre enfant ont bien perçu les sons émis et il ne souffre pas de surdité congénitale. Cependant, comme pour tous les enfants, quand il grandira, il sera nécessaire de continuer à surveiller son audition.

Le test n'est pas satisfaisant (ou ne montre pas de réponses aux sollicitations sonores) : cela ne signifie pas que votre enfant n'entend pas.

Le test est très sensible et les sons émis pendant le test sont très faibles puisqu'ils ont la même intensité que la voix chuchotée. L'agitation du bébé, le bruit extérieur, la présence de sécrétions dans les oreilles, la mauvaise adhérence des électrodes, peuvent souvent perturber le test. Dans ce cas un deuxième test sera réalisé avant la sortie de la maternité.

QUAND LES RÉSULTATS SERONT-ILS CONNUS DES PARENTS ?

Le médecin de la maternité vous informera des résultats du test de dépistage avant votre sortie. Si les 2 tests n'ont pas permis de préciser la qualité de l'audition de votre bébé, le personnel de la maternité vous proposera un bilan plus approfondi de son audition dans le centre spécialisé d'audiologie infantile participant au programme.

Les coordonnées du centre ainsi que la date du rendez-vous seront précisées avant votre sortie de la maternité.



à vos questions

Annexe n°5

Dépistage néonatal



Les deux tests effectués à la maternité n'ont pas permis de préciser la qualité de l'audition de votre bébé. Nous vous rappelons que ce test est très sensible. L'agitation du bébé, le bruit extérieur, la présence de sécrétions dans l'oreille, la mauvaise adhérence des électrodes perturbent souvent le test.

Le personnel de la maternité vous propose donc de faire un bilan plus approfondi de l'audition de votre bébé dans le centre spécialisé d'audiologie infantile participant au programme.



Que signifie le résultat du test de dépistage réalisé à la maternité ?

Le dépistage permet de déceler précocement un possible trouble de l'audition. Il ne s'agit en aucun cas d'un diagnostic ni d'une certitude. Le résultat nous indique que la transmission des sons ne s'est pas faite de manière totalement satisfaisante. Un bilan plus approfondi est donc nécessaire.



Annexe n°5b

POURQUOI RÉALISER LE BILAN DANS UN CENTRE D'AUDILOGIE INFANTILE ?

Le bilan approfondi chez un petit enfant nécessite de bonnes conditions d'accueil, un matériel particulier (PEA) et un personnel spécialisé dans l'évaluation de l'audition de l'enfant. C'est pourquoi votre maternité vous propose un rendez-vous dans un centre d'audiologie infantile partenaire du programme.

COMMENT SE PASSE LE BILAN APPROFONDI ?

Ce bilan est indolore. Comme le test de dépistage, il doit se faire pendant le sommeil naturel du bébé et il dure en moyenne $\frac{3}{4}$ h dès que le bébé est endormi. L'examen est effectué par un(e) infirmier(e) spécialisé(e) ou le médecin ORL. Des électrodes sont collées sur la peau du bébé et les sons sont émis par un casque ou par des petits embouts placés dans le conduit auditif du bébé. Il s'agit des Potentiels Evoqués Auditifs à visée diagnostique. Les réponses sont visibles sous forme d'ondes et elles varient en fonction de l'intensité du son émis.

L'ensemble de l'examen peut prendre 2 h - 2 h 30 le temps que le bébé s'endorme ou s'il se réveille en cours d'examen. Il est important d'apporter plusieurs changes, les biberons nécessaires et de s'organiser s'il y a d'autres enfants dans la famille.

QUAND AUREZ-VOUS LES RÉSULTATS ?

Dans la majorité des cas, le médecin ORL vous donnera le résultat de l'examen **le jour même** et répondra à toutes vos questions.

Dans certains cas, il est possible que plusieurs PEA soient nécessaires **avant d'avoir une conclusion définitive**.

Les coordonnées du centre ainsi que la date du rendez-vous vous seront données avant votre sortie de la maternité, le pédiatre de la maternité se tient à votre disposition pour toutes vos questions.

Adresses utiles

Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant
38 rue Cauchy - 75015 Paris - tél : 01 53 78 12 82 - www.afdphe.asso.fr



ANNONCER le résultat

L'annonce doit être faite par un personnel médical de la maternité

Fin du 1^{er} test

Test satisfaisant sur les 2 oreilles = test bon

« Le test est satisfaisant et montre que votre enfant entend. Il faudra bien sûr rester vigilant, des troubles de l'audition pouvant apparaître plus tard, n'hésitez pas à consulter en cas de doute. »

Remettre la plaquette d'information « L'audition, un capital à préserver »



Fin du 1^{er} test

Test non concluant sur 1 ou 2 oreilles = test à refaire

« Votre bébé a beaucoup bougé, l'enregistrement des réponses n'a pas pu se faire correctement ; nous ferons un autre test demain. »

ou

« Il est possible que le conduit auditif soit obstrué ou qu'il y ait des sécrétions sous le tympan, ce qui gêne l'enregistrement des réponses ; nous ferons donc un autre test demain. »



Fin du 2^{ème} test

Test non concluant sur les 2 oreilles = test suspect → rendez-vous au CDOS

« Le test n'a pas permis de préciser la qualité de l'audition de votre enfant. Ce test est très sensible à l'agitation de l'enfant, aux bruits extérieurs, à la présence de sécrétions résiduelles dans les oreilles. Une telle situation est fréquente mais ne nuit pas au développement de l'enfant. Cependant, nous vous proposons un rendez-vous avec le service d'audiologie participant au programme pour réaliser un test plus précis, lui aussi indolore. Il se fait pendant le sommeil du bébé ce qui peut prendre du temps si le bébé a du mal à s'endormir ou se réveille. Une fois que le bébé dort, le test dure ¾ heure. Il s'agit des PEA (potentiels évoqués auditifs). Le médecin ORL vous donnera le résultat. Il est important de prévoir du temps, d'apporter changes et biberons. »

Remettre la plaquette d'information « Le dépistage d'un trouble de l'audition à la maternité » et la lettre de convocation au CDOS



Fin du 2^{ème} test

Test non concluant sur 1 oreille = test suspect → rendez-vous au CDOS

« Le test d'aujourd'hui nous permet de conclure que l'audition de votre bébé est suffisante sur l'oreille (droite ou gauche) mais nous ne pouvons déterminer la qualité de l'audition de l'autre oreille. Une telle situation est fréquente mais ne nuit pas au développement de l'enfant. Cependant, nous vous proposons un rendez-vous dans le service d'audiologie participant au programme pour réaliser un test plus précis, lui aussi indolore. Il se fait pendant le sommeil du bébé ce qui peut prendre du temps si le bébé a du mal à s'endormir ou se réveille. Une fois que le bébé dort, le test dure ¾ heure. Il s'agit des PEA (potentiels évoqués auditifs). Le médecin ORL vous donnera le résultat. Il est important de prévoir du temps, d'apporter changes et biberons. »

Remettre la plaquette d'information « Le dépistage d'un trouble de l'audition à la maternité » et la lettre de convocation au CDOS



DANS TOUS LES CAS Inscrire le résultat du dépistage sur le carnet de santé.



FICHE PRATIQUE POUR LE PERSONNEL RÉALISANT LE DÉPISTAGE des TROUBLES de l'audition

*Le test doit être fait chez un enfant calme par un personnel formé.
Les parents doivent être informés et le résultat doit leur être rendu par un personnel médical.*

Avant le test : Informer LES PARENTS

INFORMER :

« Je vous propose, si vous êtes d'accord, de vérifier l'audition de votre enfant ».

Remettre le dépliant AFDPHE « Dépister les troubles de l'audition ». Demander explicitement le consentement oral des parents. Recueillir le refus éventuel sur le carton.

EXPLIQUER le déroulement du test

« Le test se passe de la manière suivante : on envoie des sons très brefs dans les oreilles de votre bébé, l'appareil enregistre automatiquement la réponse de ses oreilles.

*Le test est indolore, il doit être pratiqué chez un enfant calme.
Vous pouvez assister au test si vous le souhaitez ».*

ANTICIPER la possibilité d'un premier test non satisfaisant

« Parfois un seul test n'est pas suffisant pour vérifier l'audition, le matériel est très sensible. Cela peut être le cas si votre enfant se réveille ou s'agite pendant le test, s'il y a du bruit ou bien s'il reste des sécrétions dans l'oreille, ce qui est très fréquent chez un nouveau né.

Dans ce cas, on refait le test avant votre sortie de la maternité ».

INDIQUER comment les résultats seront communiqués

« Le résultat du dépistage vous sera donné par le pédiatre avant votre sortie de la maternité. Si le résultat n'est pas totalement satisfaisant, on vous proposera un examen plus approfondi dans un centre spécialisé d'audiologie infantile ».

quelques clés pour bien informer

L'information donnée aux familles à la maternité doit être mesurée et non dramatisée.
L'idéal est qu'une première information ait été donnée avant le jour du test.

Ne pas dire :

“Test normal ou anormal”
“Dépistage de la surdité”

Préférez :

“Test satisfaisant ou non concluant d'emblée”
“Dépistage des troubles de l'audition”

Certaines familles ont des questions complémentaires ou peuvent avoir besoin d'un accompagnement particulier (ex : parents sourds ou non francophones), le médecin ou le pédiatre de la maternité doit être sollicité.

L'annonce du résultat du dépistage à la maternité n'est pas l'annonce d'une surdité, mais signifie qu'il n'a pas été possible d'affirmer la normalité de l'audition. Il peut exister un trouble de l'audition mais 8 à 9 fois sur 10 le contrôle par des examens complémentaires s'avèrera normal quelques semaines plus tard : l'annonce d'un tel résultat en maternité doit être faite avec beaucoup de prudence.

Annexe n°7

Maternité

Programme de dépistage néonatal
des troubles de l'audition



Mon Cher Confrère,

Un dépistage néonatal systématique de la surdité a été mis en place dans la maternité où est né l'enfant (nom, prénom, date de naissance, adresse) :



Le dépistage a été effectué par la méthode :
 OEA puis PEAA PEA puis PEA.

Le test pratiqué à deux reprises n'a pas permis de définir avec certitude la qualité de l'audition sur :
 l'oreille droite l'oreille gauche les deux oreilles.

C'est pourquoi, à la sortie de la maternité, il a été proposé aux parents de faire pratiquer à leur bébé un bilan approfondi de l'audition, au Centre de Diagnostic et d'Organisation de la prise en charge de la Surdité (CDOS) (adresse) :

Le rendez-vous a été pris pour le :

Les parents nous ayant indiqué que vous étiez le médecin traitant, vous serez tenu informé des résultats de ce bilan complémentaire, qui seront par ailleurs inscrits dans le carnet de santé de l'enfant par le médecin du CDOS.

Nous restons à votre disposition pour tous renseignements complémentaires.

Nom
Le responsable du programme à la maternité
Signature

Speech, Language and Hearing Skills

Good hearing is essential for your baby's development. Information about hearing and typical speech and language milestones is valuable for all parents. Here is a list of some things babies with normal hearing should be able to do.

Around Two Months of Age

- Startles to loud sound
- Quiets to familiar voices
- Makes vowel sounds like "ohh"

Around Four Months of Age

- Looks for sounds with eyes
- Starts babbling
- Uses a variety of voice sounds, such as squeals, whimpers, chuckles

Around Six Months of Age

- Turns head toward sound
- Begins to imitate speech sounds
- Babbles ("ba-ba", "ma-ma", "ga-ga")

Around Nine Months of Age

- Imitates speech sounds of others
- Understands "no-no" or "bye-bye"
- Turns head toward soft sounds

Around 12 Months of Age

- Correctly uses "ma-ma" or "da-da"
- Gives toy when asked for
- Responds to singing or music
- Locates sound on all levels

SoundBeginnings

The Kansas Newborn Hearing Screening Program

The Kansas Newborn Hearing Screening Program, SoundBeginnings is a service provided by the Kansas Department of Health & Environment to families with newborn infants in collaboration with participating hospitals, doctors and audiologists. Results will be reported to the Kansas Department of Health & Environment.

This brochure is provided by the Kansas Department of Health & Environment Bureau for Children, Youth and Families 1000 SW Jackson, Suite 220 Topeka, KS 66612-1274 785/296-6135

Newborn Infant Hearing Screening Act Kansas State Law: KSA 65-1-157a

B-1-1/01

DP# 64057

SoundBeginnings

THE KANSAS Newborn Hearing Screening Program

SoundBeginnings

Why Should My Baby's Hearing Be Screened?

One out of every 250 babies has a significant hearing loss at birth. Hearing loss in babies is easy to overlook because it is not visible and they cannot tell us they are unable to hear.

More than half of babies born with hearing loss are otherwise healthy and have no family history of hearing loss. Therefore, to be sure to identify every baby with hearing loss in Kansas, once parents have given consent, hospitals are required to screen each baby's hearing before they go home.

Newborn hearing screening makes a difference for all children and their families. It is important for you to be sure that your baby has normal hearing. The first six months of life are the most critical for speech and language development.

How do they screen my baby's hearing?

A baby's hearing can be screened within 24 hours of life. There are two types of hearing screening tests: Auditory Brainstem Response (ABR) and Otoacoustic Emissions (OAE). Both tests are harmless, take only minutes to complete, and most babies sleep through the hearing screening.

The ABR screening uses miniature earphones and sensors (placed on the head, neck and shoulder) that measure your baby's brainwaves to determine if sounds are heard normally. OAE screening uses a soft ear probe and a miniature microphone to measure the "echo" that the ear makes as it sends sound to the brain.



What if my baby passes the screening?

Passing the hearing screening indicates that your baby does not need additional testing at this time. Some children with a family history of hearing loss, recurrent ear infections or serious illnesses may develop hearing loss later in childhood.

If, at any time, you have concerns about your child's hearing ability, speech or language development, ask your baby's doctor for a referral to an audiologist or ENT (ear, nose and throat doctor) to arrange for a hearing evaluation. Hearing can be tested at any age.

Your baby's personal

Hearing Screening record

SoundBeginnings Kansas Newborn Hearing Screening

My child _____

Born at _____ / _____ / _____

Date of Hearing screening _____ / _____ / _____

The results were: Pass Refer

If referred, to whom: _____

Date of appointment: _____

If you are concerned about your baby's hearing contact: Your baby's doctor, an audiologist or

SoundBeginnings Kansas Department of Health & Environment 785/296-6135

Make a Difference Information Network

800/332-6262 v/tty

Kansas Commission for the Deaf and Hard of Hearing 800/432-0698 v/tty

Families Together 800/264-6343



What if my baby does not pass the screening?

There are many reasons your baby may not pass the hearing screening. Perhaps your baby was too active, too wide-awake, or because of middle ear fluid, debris in the ear canal from the birthing process (the most common reason) or a possible hearing loss. Your baby will need additional testing.

It is important that you follow through with any recommendations made by your physician, hospital staff or audiologist.

Annex n 8b


Annexe n°9

| | | |
|--|---|--|
| <p>Information sur le dépistage néonatal de l'audition</p> <p>Chers Parents, votre enfant va bénéficier durant votre séjour à la maternité d'un test de vérification de l'audition.</p>  | <p>Pourquoi vérifier l'audition de votre enfant ?</p> <p>Parce que plus d'un bébé sur 1000 naît avec une audition faible au point de perturber son développement, particulièrement celui de son langage.</p> <p>Et dans la plupart des cas, ce trouble de l'audition passe inaperçu pendant plusieurs mois.</p> <p>Afin de repérer à temps ces bébés qui ont besoin d'aide, un test de l'audition est réalisé à chaque nouveau-né.</p>  <p>Test des otoémissions acoustiques</p> | <p>Comment vérifier l'audition d'un bébé ?</p> <p>On peut vérifier l'audition d'un nouveau-né grâce à un test appelé "otoémission acoustique".</p> <p>Ce test peut être réalisé dès le 3ème jour de vie chez un enfant calme.</p> <p>C'est un examen non douloureux, rapide, qui peut être pratiqué en présence de la maman et du papa.</p> <p>Une petite sonde reliée à un boîtier est placée dans l'entrée de l'oreille, elle vérifie que cette oreille est capable de répondre à une stimulation sonore en faisant un léger écho.</p> <p>Un autre test appelé "potentiels évoqués auditifs" est utilisé chez le prématuré ou en cas d'échec des otoémissions acoustiques. Sa technique, plus sensible, étudie le bon fonctionnement du nerf auditif.</p> |
|--|---|--|

Annexe n°9b

Information sur le dépistage néonatal de l'audition

Chers Parents,
votre enfant va bénéficier durant votre séjour à la maternité d'un test de vérification de l'audition.




Pourquoi vérifier l'audition de votre enfant ?

Parce que plus d'un bébé sur 1000 naît avec une audition faible au point de perturber son développement, particulièrement celui de son langage.

Et dans la plupart des cas, ce trouble de l'audition passe inaperçu pendant plusieurs mois.

Afin de repérer à temps ces bébés qui ont besoin d'aide, un test de l'audition est réalisé à chaque nouveau-né.



Test des otoémissions acoustiques

Comment vérifier l'audition d'un bébé ?

On peut vérifier l'audition d'un nouveau-né grâce à un test appelé "otoémission acoustique".

Ce test peut être réalisé dès le 3ème jour de vie chez un enfant calme.

C'est un examen non douloureux, rapide, qui peut être pratiqué en présence de la maman et du papa.

Une petite sonde reliée à un boîtier est placée dans l'entrée de l'oreille, elle vérifie que cette oreille est capable de répondre à une stimulation sonore en faisant un léger écho.

Un autre test appelé "potentiels évoqués auditifs" est utilisé chez le prématuré ou en cas d'échec des otoémissions acoustiques.

Sa technique, plus sensible, étudie le bon fonctionnement du nerf auditif.

Annexe n°10

L'audition de votre enfant

Le dépistage néonatal en Lorraine



Madame, Monsieur,

Dans le but de permettre à votre enfant de développer de façon optimale ses capacités de communication, la Lorraine a décidé de se doter d'un programme de dépistage précoce des troubles de l'audition.

Un problème auditif peut avoir des répercussions sur l'acquisition du langage et de la parole. Une prise en charge adaptée de l'enfant nécessite que ces troubles soient dépistés le plus tôt possible.

Cela permettra d'avoir le temps d'effectuer des tests complémentaires en cas de suspicion, et le cas échéant, de discuter avec le personnel médical pour réfléchir aux solutions envisageables.

Si votre enfant n'a pas été dépisté en maternité et que vous souhaitez qu'il effectue le test, vous pouvez contacter le secrétariat (adresse sur le dernier volet) et nous vous proposerons un rendez-vous.

Comment vérifie-t-on l'audition de votre enfant?



Il existe actuellement deux types de tests pour vérifier l'audition. Ils sont tous les deux totalement indolores, mais nécessitent que l'enfant soit calme et dans un endroit silencieux. Quand ces conditions vous semblent réunies, vous pourrez avvertir le testeur pour qu'il effectue le test.

Le test des O.E.A. est le plus couramment employé:

On place une petite sonde à l'aide d'un embout souple à usage unique, dans le conduit auditif de votre enfant.

L'appareil de mesure produit des sons très faibles qui vont stimuler la cochlée, l'organe de l'audition. La réponse de la cochlée à ces stimulations est enregistrée et analysée par l'appareil.

Le procédé est complètement automatisé et il est normal que l'enfant ne réagisse pas aux sons.

Le test des P.E.A. est utilisé en service de néonatalogie et dans le cas où le test des O.E.A n'est pas concluant. On émet également des sons très faibles à l'aide d'une sonde placée dans le conduit auditif, mais les réponses vont cette fois-ci être enregistrées à l'aide d'électrodes autocollantes placées sur le front du nourrisson.



Que signifie le résultat du test

Si le test est négatif, c'est que votre enfant n'a pas de trouble de l'audition.

Si le test est positif, cela signifie que ce premier test n'a pas été concluant. Cela ne signifie pas que l'enfant ait un problème d'audition.

Un deuxième test sera alors effectué.

Bien que le procédé soit automatisé, de nombreux facteurs peuvent perturber la mesure et entraîner un test non concluant:

- La présence de liquide amniotique ou de sécrétions dans l'oreille
- Le bruit environnant,
- Les mouvements du bébé
- La mauvaise adhérence des électrodes dans le cas des P.E.A. ou encore le placement de la sonde.

Si le deuxième test s'avère lui aussi non concluant, un nouvel examen plus approfondi vous sera proposé après votre sortie de la maternité.

Le capital audition de votre enfant

Certains troubles de l'audition apparaissent dès la naissance, cela concerne un enfant sur mille et le programme de dépistage précoce permet de les mettre en évidence.

L'audition de votre enfant est tout de même susceptible d'évoluer, il est donc nécessaire de rester vigilant et d'effectuer des contrôles régulièrement.

En cas de doutes n'hésitez pas à poser des questions à votre médecin.

Le protocole de dépistage est mis en place dans l'intérêt de l'enfant, vous êtes cependant libres de refuser que le test soit pratiqué.

Le personnel médical reste à votre entière disposition pour toutes explications complémentaires. Il existe également un site internet:

www.depistageauditionlorraine.fr

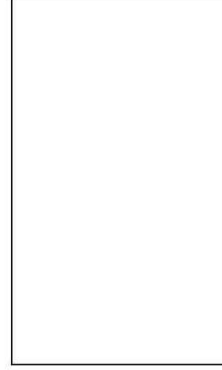
Conformément à la loi informatique et liberté du 6 janvier 1978, modifiée par la loi du 6 août 2004, vous disposez d'un droit d'accès aux informations concernant votre enfant, qui auront été recueillies dans le cadre du dépistage auprès de l'ADPHE

Adresses complémentaires

Secrétariat de l'hôpital central de Nancy pour le dépistage:

Cachet de la maternité

Annexe n°11



Photos grâce à l'aimable participation de Otodynamics®



L'audition de votre enfant

Le dépistage néonatal en Lorraine



Madame, Monsieur,

Les deux tests réalisés sur votre enfant se sont avérés non concluants.

Bien que totalement automatisé, le test de dépistage est extrêmement sensible.

De nombreux facteurs peuvent gêner son déroulement, la présence de cérumen ou de liquide amniotique dans le conduit, l'agitation du nourrisson, le placement de la sonde ou des électrodes, le bruit de fond ambiant...

Pour déterminer avec précision la qualité de l'audition de votre enfant, il est nécessaire de réaliser un nouveau test.

Votre maternité vous proposera un rendez-vous dans l'un des centres de retest où vous pourrez vous rendre après votre sortie.


Ces centres ont été sélectionnés pour leur capacité à accueillir de jeunes enfants et à effectuer les tests complémentaires avec le matériel approprié.

Nous vous en proposerons un en tenant compte de sa proximité avec votre domicile.



www.chu-nancy.fr

Annexe n°13



L'examen nécessitant, pour obtenir de bons résultats, que votre enfant soit endormi, sa durée peut-être très variable.

Il est important d'emporter des changes, des biberons et de prévoir un créneau horaire suffisamment large si le test venait à durer.

Pour diminuer votre attente et si l'heure le permet, vous pouvez essayer de retarder la sieste de votre enfant, de sorte qu'il s'endorme plus rapidement lors de l'examen.

Essayez également de le coucher plus tard la veille et de le tenir éveillé dans la voiture.

Pensez aussi à prendre son « doudou » ou tout ce qui peut faciliter son sommeil.

Ne restez pas avec des questions sans réponses, le personnel médical reste à votre entière disposition pour toutes informations complémentaires.

Vous pouvez également en parler à votre médecin traitant, joindre l'hôpital central de Nancy qui est le centre coordinateur du dépistage, ou encore visiter le site internet :
www.depistageauditionlorraine.fr

Contacts :

Secrétariat de l'hôpital central de Nancy pour le dépistage:



l'audition

Annexe n°14



de votre enfant

le dépistage néonatal en lorraine



**N'hésitez pas à demander une brochure
ou à vous rendre sur le site
« depistageauditionlorraine.fr »**



www.chu-nancy.fr

Annexe n°15

Le dépistage néonatal des troubles de



l'audition en Lorraine



Dans le but d'apporter une prise en charge adaptée aux enfants souffrant de troubles de l'audition, la Lorraine s'est dotée d'un programme de dépistage systématique de la surdité.

Les troubles de l'audition concernent un enfant sur mille en France. Toutefois, un dépistage opéré suffisamment tôt, offre la possibilité de limiter les répercussions des troubles sur le développement du nourrisson.

A l'heure actuelle nous utilisons deux types de tests, celui des O.E.A et des P.E.A.

Le test des O.E.A, auto-émissions acoustiques, consiste à enregistrer l'activité contractile des cellules ciliées de la cochlée, organe de l'audition situé dans l'oreille interne.

Ces auto-émissions sont provoquées, c'est-à-dire que la sonde placée dans l'oreille produit des sons très faibles ; en réponse, la cochlée contracte ses cellules et produit à son tour un son très faible enregistré par la sonde.

L'examen est donc extrêmement sensible aux bruits extérieurs.

Le test des O.E.A a une sensibilité et une spécificité inférieures à celui des P.E.A. Pour diminuer le nombre de faux positifs, l'examen sera donc effectué à deux reprises.

Le deuxième test est celui des P.E.A, potentiels évoqués auditifs, on enregistre cette fois-ci l'onde électrique résultant d'une stimulation sonore ; celle-ci est produite à l'aide d'un casque et la réponse est enregistrée par des électrodes.

En raison d'un coût de consommable plus élevé et d'une durée de test plus longue, il est réservé au service de néonatalogie, les prématurés ayant un risque de surdité plus élevé.

Les enfants dépistés comme positifs après les tests en maternité seront ensuite dirigés vers un centre de retest, afin d'effectuer des examens plus approfondis.

D'autres régions ont, avant la Lorraine, expérimenté le dépistage néonatal de la surdité. D'après les témoignages recueillis, il s'est avéré que celui-ci pouvait être vécu comme traumatisant si certaines précautions n'étaient pas prises.

Il convient tout d'abord de définir le but de ce dépistage : ce n'est en aucun cas un diagnostic !

Annexe n°16

Si un enfant est positif au dépistage, il ne faut surtout pas annoncer à la mère que l'enfant est atteint de surdité, ni même que celle-ci est suspectée.

Il faut en revanche dire que le test n'est pas concluant.

En effet, pour un enfant sur mille atteint de surdité, seulement 2% des enfants sont orientés vers un centre de retest à l'issu des tests de dépistage en maternité.

Il ne faut donc pas susciter d'inquiétudes inutiles.

Cela serait stressant pour les parents, tout en nuisant aux liens affectifs qui se créent dès les premiers jours de vie du nourrisson.

Pour rassurer les parents, il faudra leur expliquer que de nombreux facteurs peuvent gêner le déroulement de l'examen : la présence de cérumen ou de liquide amniotique dans le conduit, l'agitation du nourrisson, le placement de la sonde ou des électrodes, le bruit de fond ambiant...

L'annonce du test non concluant peut être très anxiogène pour les parents.

Il faut donc chercher à les rassurer en relativisant la situation, et ne pas hésitez à les orienter vers les médecins de la maternité s'ils ont des questions particulières ou si leur inquiétude vous paraît anormale.

Toujours dans le but d'assurer un bon accompagnement psychologique, il est important de respecter le protocole suivant :

- Donner la brochure concernant le dépistage néonatal.
- Demander l'accord des parents pour que le test soit effectué.
- Expliquer le déroulement de l'examen, préciser qu'il est indolore, que des sons très faibles sont envoyés, mais que l'enfant n'est pas censé réagir physiquement à ces stimulations.
- Préciser également que le protocole prévoit de réaliser l'examen deux fois pour les O.E.A et ceci dès le départ, pour ne pas susciter d'inquiétude lors de la réalisation du deuxième test.
- Chercher à anticiper un éventuel test non concluant avant la réalisation en annonçant les facteurs pouvant gêner le bon déroulement du test.
- En cas de premier test positif, expliquer qu'un deuxième test sera effectué avant la sortie de la maternité.
- Orienter les parents en fonction des résultats, leur expliquer que si les tests n'ont pas été concluants, ils recevront une convocation vers un centre de retest. Ce centre dispose du matériel nécessaire pour effectuer des examens complémentaires, et sera situé dans un lieu proche, si possible, de leur domicile.

Il est primordial d'intégrer l'idée que l'accompagnement psychologique et l'orientation des parents représente la partie la plus délicate de votre travail lors du dépistage. Dans 8 à 9 fois sur 10, les examens en retest s'avéreront satisfaisants. L'important est donc de rassurer les parents et de diminuer au maximum l'effet anxiogène du dépistage.

Résumé

Ce mémoire a consisté à mettre en place un support de communication destiné à accompagner le dépistage néonatal de la surdité en Lorraine.

Les régions ou pays ayant déjà mis en place ce dépistage ont constaté l'importance d'une communication soigneusement établie, ceci dans le but que l'examen soit vécu de la manière la moins traumatisante possible pour les parents, notamment dans le cas d'une suspicion de surdité.

C'est pourquoi nous avons cherché à réunir le maximum de supports possibles relatifs au dépistage néonatal de la surdité, puis nous avons analysé leurs contenus et l'impact qu'ils pouvaient avoir.

Les objectifs de cette communication sont notamment la mise en place d'un dépistage efficace ; il faut donc pour cela obtenir la plus grande exhaustivité possible, supérieure à 95% et, idéalement, aucun refus.

Il faut aussi faire en sorte que le dépistage ne soit pas vécu comme quelque chose de traumatisant, mais au contraire qu'il s'inscrive dans la routine des contrôles post-nataux.

En dernier point, nous avons veillé à ne pas heurter la sensibilité des personnes malentendantes par l'emploi d'un vocabulaire stigmatisant.

Le respect de ces objectifs s'inscrit également dans une logique de rentabilité, le budget alloué au dépistage néonatal de la surdité étant déjà réduit et devant être consacré en priorité à l'équipement médical.

Nous avons finalement opté pour un total de quatre supports papier, ainsi qu'un site internet pour relayer l'information et servir de lieu d'échange.

La campagne de communication comprend une brochure standard destinée à tous les parents dont les enfants vont être dépistés, une brochure spécifique pour les parents concernés par le retest, une plaquette destinée aux puéricultrices ainsi qu'une affiche destinée à augmenter la reconnaissance.

Mots clés

Dépistage, néonatal, surdité, communication, brochure