



UNIVERSITÉ DE LILLE

FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2024

THESE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Élaboration et évaluation de vidéos comme support d'information
des parents et de formation des soignants sur le Dépistage
Néonatal. Enquête prospective monocentrique dans une maternité
de niveau III**

Présentée et soutenue publiquement le 26/04/2024 à 16h00

au Pôle Formation

Par Sophie BRIOLS

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Patrick TRUFFERT

Assesseurs :

Madame le Docteur Karine MENTION

Madame le Docteur Christine LEFEVRE

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Thameur RAKZA

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Sigles

A FDPHE	Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant
ARS	Agence Régionale de Santé
CAMSP	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CNCDNN	Centre National de Coordination du Dépistage Néonatal
CRDN	Centre Régional de Dépistage Néonatal
HAS	Haute Autorité de Santé
MCAD	Medium-Chain Acyl-CoA Dehydrogenase
OEAP	Oto-Emissions Acoustiques Provoquées
PEAA	Potentiels Evoqués Acoustiques Automatisés

Sommaire

Avertissement.....	2
Sigles.....	3
Sommaire	4
Introduction.....	6
1 Présentation du Dépistage Néonatal.....	6
1.1 Mise en place du dépistage néonatal	6
1.2 Pathologies dépistées : un repérage précoce pour une prise en charge optimale	7
2 Information des parents sur le Dépistage Néonatal.....	8
2.1 Enjeux de l'information des parents : des parents acteurs pour la santé du nourrisson	8
2.2 Moyens actuels mis en œuvre pour informer les parents : vers une communication adaptée et efficiente.....	9
2.3 Apport de l'utilisation de supports multimédias dans l'information des parents : des supports efficaces pour aller à l'essentiel.....	10
3 Formation des soignants sur le Dépistage Néonatal : une approche collaborative	11
3.1 Enjeux de la formation des soignants : acteurs essentiels pour optimiser le dépistage	11
3.2 Moyens actuels mis en œuvre pour former les soignants : sensibiliser le plus grand nombre.....	11
3.3 Apport de l'utilisation de supports multimédias dans la formation de soignants : des outils efficaces et efficients.....	12
4 Objectifs : conceptualiser et évaluer un support vidéo et graphique à l'attention des parents et des soignants.....	13
Matériel et méthodes	14
1 Création des vidéos : une méthode projet rigoureuse	14
2 Evaluation des supports vidéos : mesure de l'impact pour les parents et les soignants	15
2.1 À destination des parents	15
2.2 À destination des soignants.....	16
3 Analyses statistiques.....	17
3.1 Analyses descriptives	17
3.2 Analyses sur l'évaluation auprès des parents	17
3.2.1 Analyse de l'objectif principal pour le questionnaire « parents ».....	17

3.2.2	Analyses des objectifs secondaires pour le questionnaire « parents »	18
3.3	Analyses sur l'évaluation auprès des soignants	18
3.3.1	Analyse de l'objectif principal pour le questionnaire « soignants »	18
3.3.2	Analyses des objectifs secondaires pour le questionnaire « soignant »	19
4	Cadre réglementaire	19
	Résultats	20
1	Concernant les parents	20
1.1	Description de la population	20
1.2	Objectif principal	22
1.3	Objectifs secondaires	24
2	Concernant les soignants	26
2.1	Description de la population	26
2.2	Objectif principal	29
2.3	Objectifs secondaires	31
	Discussion	33
1	Discussion des résultats concernant les parents	33
2	Discussion des résultats concernant les soignants	34
3	Forces et limites	36
	Conclusion	38
	Liste des tableaux	39
	Liste des graphiques	40
	Références	41
	Annexe 1 : Scripts	44
1	Que se passe-t-il au 3 ^{ème} jour de la vie de mon bébé ? Le dépistage néonatal	44
2	Histoire et enjeux du dépistage néonatal	46
3	Le test de Guthrie : les bonnes pratiques	48
4	Le test de Guthrie : le parcours du papier buvard	50
5	Le dépistage auditif : les bonnes pratiques	51
	Annexe 2 : Questionnaire d'évaluation auprès des parents	54
	Annexe 3 : Questionnaire d'évaluation auprès des soignants	58
	Annexe 4 : Tableaux complémentaires	64

Introduction

1 Présentation du Dépistage Néonatal

1.1 Mise en place du dépistage néonatal

Le Dépistage Néonatal biologique a débuté grâce aux travaux réalisés dans les années 50 par le Docteur Robert GUTHRIE sur l'analyse du taux de phénylalanine sanguin pour le dépistage de la phénylcétonurie [1]. Le premier programme de dépistage néonatal universel de la phénylcétonurie a débuté en 1962 dans l'état du Massachussets. Il s'est ensuite étendu aux autres Etats des Etats-Unis puis à l'échelle internationale.

En France les premiers travaux préliminaires pour mettre en place ce dépistage ont débuté en 1966, Lille faisant alors partie des villes pionnières. En 1972 le dépistage universel de la phénylcétonurie a été actif pour tous les nouveau-nés en France, et une association, l'Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant (AFDPHE), a été créée avec pour but de coordonner les activités de dépistage sur l'ensemble du territoire. [2] Depuis 2018 le dépistage est organisé par le Centre National de Coordination du Dépistage Néonatal (CNCDNN) grâce aux Centres Régionaux de Dépistage Néonatal (CRDN), sous la direction des Agences Régionales de Santé (ARS).

Progressivement, il s'est étendu à d'autres maladies, en 1978 l'hypothyroïdie congénitale, en 1989 celui de la drépanocytose pour l'ensemble de la population des Départements et Régions d'Outre-Mer et en 1995 pour les populations de métropole, sur la base d'un dépistage ciblé sur l'origine géographique des parents. En 1995 celui de l'hyperplasie congénitale des surrénales est ajouté à la liste des pathologies dépistées. Puis en 2002 s'est mis en place le dépistage de la mucoviscidose, et en 2021 celui du déficit en acyl-CoA déshydrogénase des acides gras à chaînes moyennes (déficit en MCAD). En complément de ces dépistages biologiques le dépistage de la surdit  neonatale permanente a été instauré à partir de 2012.

Depuis le 1^{er} janvier 2023 de nouvelles maladies ont été intégrées au programme de dépistage. Il s'agit de maladies héréditaires du métabolisme, la leucino , l'homocystinurie classique, la tyrosinémie de type 1, l'acidurie glutarique de type 1, l'acidurie isovalérique, le déficit en déshydrogénase des hydroxyacyl-CoA de chaîne longue et le déficit primitif en transporteur de carnitine. Une extension à de nouvelles maladies est prévue pour les années à venir. [3]

1.2 Pathologies dépistées : un repérage précoce pour une prise en charge optimale

Les critères de sélection des pathologies dépistées ont évolué au cours du temps. Ces derniers se sont basés dans un premier temps sur les critères de Wilson et Jungner créés en 1970 puis sur ceux d'Andermann en 2008. [2] Récemment la Haute Autorité de Santé (HAS) a elle aussi statué sur des critères de sélection. Ainsi le dépistage d'une maladie doit répondre à 6 critères majeurs que sont :

- une bonne connaissance de l'histoire naturelle de la maladie,
- un temps d'apparition des symptômes supérieur à 7 jours,
- la gravité de la pathologie,
- l'efficacité des traitements dans la prévention des conséquences de la pathologie, ou d'une partie des conséquences,
- la démonstration d'un bénéfice individuel d'une action précoce,
- la fiabilité de la méthode de dépistage en terme de spécificité et de sensibilité.

Toutefois, des critères mineurs sont aussi pris en compte tels que l'incidence de la maladie et l'impact organisationnel et économique du dépistage. [4,5]

Le dépistage de chacune de ces maladies va se faire selon un algorithme précis dépendant de l'histoire naturelle de la maladie, des marqueurs spécifiques, et de la rapidité d'action nécessaire pour limiter l'impact de la pathologie. Les seuils d'action de ces algorithmes doivent permettre de limiter les faux négatifs, qui engendreraient un retard de prise en charge d'un enfant atteint, et les faux positifs, qui entraîneraient la convocation d'enfants non atteints, générant alors une inquiétude inutile pour les parents, ainsi qu'une entrave à l'efficacité de l'organisation des services hospitaliers si un trop grand nombre d'enfants étaient convoqués à tort. [6]

Le dépistage néonatal biologique va se faire par prélèvement de quelques gouttes de sang qui vont être appliquées sur un papier buvard. Cet acte doit impérativement être réalisé entre 48h et 96h de vie. Cet intervalle a été défini à la fois pour éviter que les résultats soient rendus trop tardivement par rapport à la naissance, et ainsi permettre d'identifier les enfants atteints avant qu'ils ne développent les symptômes de la maladie, mais aussi car certains marqueurs de dépistage varient en fonction de l'âge de l'enfant. En cas de résultat suspect pour une des maladies dépistées l'enfant est convoqué pour confirmer le diagnostic, approfondir par des examens complémentaires propres à chaque maladie, et débiter les prises en charge le cas échéant.

Le dépistage de la surdité néonatale permanente repose sur des tests électrophysiologiques : les otoémissions acoustiques provoquées (OEAP) ou les potentiels évoqués acoustiques automatisés (PEAA). Ces derniers sont plus fiables et doivent être utilisés pour le dépistage d'enfants ayant des facteurs de risque ou en cas de nécessité de second test. En effet l'audition peut être vérifiée à partir de 24h de vie mais les tests peuvent être perturbés par de nombreux facteurs, notamment environnementaux, et tout test suspect doit être reconstrôlé avant la sortie du nourrisson de la maternité. Seuls les enfants dont le test restera suspect lors de ce

deuxième contrôle seront convoqués pour un examen auditif dans les premiers mois de vie. [7]

2 Information des parents sur le Dépistage Néonatal

2.1 Enjeux de l'information des parents : des parents acteurs pour la santé du nourrisson

Le dépistage néonatal, biologique et audition, est proposé gratuitement à l'ensemble des nouveau-nés en France, à l'exception du dépistage de la drépanocytose qui fait l'objet d'un dépistage ciblé. Ils ne sont pas obligatoires, aussi l'information des parents est primordiale pour recueillir leur consentement à leur réalisation.[8]

Le consentement oral d'un seul parent est nécessaire pour la réalisation du test biologique et du dépistage auditif. Concernant le dépistage de la mucoviscidose la stratégie de dépistage peut faire intervenir une analyse génétique en cas de premier dosage suspect, afin de limiter le nombre de faux positifs. Il faut donc un consentement écrit des deux parents pour réaliser cette partie. Ce consentement écrit sera rempli sur le papier buvard servant aux prélèvements de l'enfant.[9] Si les parents ne consentent pas à la réalisation potentielle de ce test génétique l'enfant peut tout de même bénéficier du dépistage biologique, mais a plus de risque d'être convoqué pour contrôler les prélèvements et poursuivre les explorations.

En cas de refus total de dépistage un formulaire spécifique doit être rempli et retourné au Centre Régional de Dépistage Néonatal, et l'absence de dépistage doit figurer dans le carnet de santé. Il n'est pas possible pour les parents de sélectionner les dépistages biologiques qui seront réalisés à leur nouveau-né, le consentement se fait pour l'ensemble des pathologies dépistées.

Le rendu des résultats du dépistage néonatal n'est pas fait de façon individuelle, les parents ne sont contactés qu'en cas de résultat suspect nécessitant de poursuivre les investigations. Les parents peuvent tout de même joindre le Centre Régional de Dépistage Néonatal pour récupérer les résultats s'ils le souhaitent. En cas de résultat suspect les parents sont contactés par téléphone par le médecin référent de la pathologie. Il est à noter que l'annonce des résultats est généralement un moment complexe, tant pour les parents que pour le médecin, car elle repose sur des indicateurs nécessitant une confirmation et cet état d'incertitude est anxiogène, d'autant plus si les parents n'ont pas bien compris en amont les dépistages qui ont été réalisés.

Dans le cas du dépistage de la surdité permanente néonatale les résultats sont rendus au moment de la réalisation du test, et les parents doivent recevoir une information claire sur leur signification et ce qu'ils impliquent dans la suite de la prise en charge de leur nouveau-né.

2.2 Moyens actuels mis en œuvre pour informer les parents : vers une communication adaptée et efficiente

L'objectif de la communication auprès des parents est donc à la fois de délivrer une information claire et compréhensible sur les dépistages réalisés afin qu'ils identifient tout l'intérêt de les réaliser, tout en limitant leurs inquiétudes.

L'information est le plus souvent réalisée à l'aide de dépliants, complétés oralement par l'équipe soignante. Le dépliant intitulé « *Le dépistage dès la naissance, c'est important* » [10] a été créé par la Haute Autorité de Santé, le Programme national de Dépistage Néonatal et le Ministère des Solidarités et de la Santé. Il est en général remis à l'arrivée en maternité et reprend les différentes étapes du dépistage néonatal biologique et l'objectif de celui-ci. Il propose aussi un lien vers des ressources complémentaires pour les parents qui voudraient approfondir le sujet.

Plusieurs dépliants concernant le dépistage auditif ont été réalisés par le CHU de Lille et le CHU Amiens Picardie : le dépliant « *Dépistage néonatal des troubles de l'audition* » [11] est remis aux parents en amont de la réalisation du test pour expliquer les modalités de l'examen et les différents résultats possibles. Une fois le test réalisé un nouveau dépliant leur est remis en fonction des résultats : « *Le dépistage d'un trouble de l'audition à la maternité* » [12] lorsque le nouveau-né est suspect pour un trouble auditif, ou « *L'audition, un capital à préserver* » [13] en cas de résultat normal.

Les informations nécessaires à la bonne compréhension des parents en vue de leur consentement sont reprises oralement par le soignant réalisant le dépistage.

La difficulté de réaliser cette information réside dans le moment particulier qui entoure la naissance. En effet, comme expliqué précédemment, le dépistage néonatal biologique doit impérativement être réalisé entre 48h et 96h de vie, et peut être fait dès 24h de vie en ce qui concerne le dépistage de la surdité néonatale permanente, laissant peu de temps aux parents pour recevoir et comprendre ces informations lorsque celles-ci sont abordées en maternité. L'information est d'autant plus difficile à délivrer en maternité du fait que de nombreux autres thèmes sont abordés pendant le séjour. Aussi, il serait opportun que la sensibilisation et l'information soient plus précoces et interviennent idéalement en anténatal, toutefois les consultations prénatales abordent elles-aussi de nombreux sujets.

Plusieurs travaux se sont intéressés au moment clé de l'information des parents sur le dépistage néonatal. D'une part l'amélioration de l'information est associée à de meilleurs taux de consentement aux dépistages. Ainsi l'instauration du consentement écrit pour le dépistage de la mucoviscidose a incité les professionnels de santé à délivrer plus d'explications aux parents et a permis de faire diminuer le taux de refus de dépistage. [14] L'étude de Weichbold et al. portant sur le dépistage néonatal de la surdité met en évidence une association entre le fait de délivrer une information aux parents sur ce dépistage et une attitude positive des parents vis-à-vis de celui-ci. [15]

D'autres études ont démontré que l'information délivrée aux parents était imparfaite, en particulier lorsqu'elle est délivrée uniquement en post natal. [16] A l'inverse lorsque celle-ci est donnée en anténatal on observe une meilleure satisfaction des parents, une amélioration de leurs connaissances et une réduction de l'anxiété générée par le dépistage. [17–19]

2.3 Apport de l'utilisation de supports multimédias dans l'information des parents : des supports efficaces pour aller à l'essentiel

Comme dans toutes les prises en charge médicales les explications orales par un membre du personnel soignant sont un vecteur essentiel dans l'accompagnement des parents et restent une des méthodes nécessaires pour transmettre l'information et permettre l'échange entre parents et professionnels. Cependant d'autres outils sont intéressants et complémentaires pour varier les supports et leur permettre de s'informer en amont de la naissance.

Ainsi, le développement d'outils numériques a permis d'élargir les possibilités de moyens d'information. Parmi eux l'utilisation de brèves vidéos pédagogiques permet de créer un support à la fois visuel et auditif afin de faciliter la compréhension, notamment pour des parents non francophones ou qui ne seraient pas lecteurs.

De plus un support vidéo permet de diffuser l'information en amont du séjour en maternité. Les parents peuvent le consulter à leur domicile pendant la grossesse, voire avant celle-ci, la vidéo étant disponible en accès libre sur internet, notamment sur le site internet du CHU de Lille. Elle peut aussi être diffusée dans les salles d'attente lors des consultations de suivi de la grossesse, ainsi qu'être disponible lors du séjour en maternité. Les parents peuvent la consulter à plusieurs reprises au fur et à mesure de leurs interrogations. Ceci leur permet de recevoir l'information bien en amont de la réalisation des dépistages, et de faciliter les échanges avec les soignants qui délivreront des explications orales dans l'objectif de recueillir un consentement éclairé.

L'utilisation de vidéos a montré un effet positif dans le domaine médical. Ainsi une étude menée par Björklund et al., sur le dépistage anténatal de la trisomie 21, a montré que l'utilisation d'une vidéo d'information, en complément des informations orales et écrites, avait augmenté le nombre de patientes dont le consentement était considéré comme éclairé, tout en augmentant le niveau de satisfaction quant à l'information reçue. [20] De même, en chirurgie, l'utilisation de vidéos pour informer les patients sur les procédures qui vont être pratiquées contribue à réduire l'anxiété préopératoire, et démontre des effets positifs de ce moyen de communication dans la prise en charge des patients. [21,22]

Des vidéos portant sur divers thèmes autour de la grossesse et de la période périnatale sont disponibles depuis plusieurs années à la maternité Jeanne de Flandre du CHU de Lille, notamment dans les salles d'attente des consultations prénatales.

Ces diffusions ont fait l'objet d'évaluations auprès des usagers à l'occasion de travaux de thèses qui retrouvaient un dispositif apprécié et utile. [23,24]

3 Formation des soignants sur le Dépistage Néonatal : une approche collaborative

3.1 Enjeux de la formation des soignants : acteurs essentiels pour optimiser le dépistage

Le dépistage néonatal nécessite une formation adéquate des professionnels de santé impliqués.

Nous avons vu dans la partie précédente que les soignants avaient un rôle essentiel dans l'information des parents. Une formation dédiée afin de consolider ou parfaire leurs connaissances sur les objectifs du dépistage, sur les maladies dépistées, et sur la suite donnée en cas de résultat suspect leur permet de se perfectionner et d'être plus en capacité de répondre aux questions des parents et de connaître les modalités relatives au recueil du consentement.

Les soignants doivent aussi être formés à la réalisation des dépistages. Des règles de bonnes pratiques ont été mises en place pour optimiser le dépistage. En effet le dépistage doit être réalisé au bon moment, doit respecter des consignes techniques strictes et doit parvenir rapidement au laboratoire en ce qui concerne le prélèvement biologique. Le respect de ces règles permet de s'assurer de l'exhaustivité du dépistage, de limiter le nombre de faux-positifs, de faux-négatifs ou de prélèvements non conformes, et d'identifier les enfants à risque le plus rapidement possible.

La difficulté de la formation des soignants réside dans le grand nombre de professionnels impliqués, et ce sur de multiples sites. Le dépistage peut être réalisé en maternité, en service de néonatalogie ou, dans le cas du dépistage biologique, à domicile lors d'une sortie précoce. [25] De plus, plusieurs corps de métiers sont impliqués dans le dépistage néonatal, et la répartition des missions varie selon les centres. Il est donc complexe d'uniformiser la formation.

3.2 Moyens actuels mis en œuvre pour former les soignants : sensibiliser le plus grand nombre

L'instruction des professionnels sur le dépistage néonatal est faite en partie lors du cursus universitaire, mais la part du programme réservée au dépistage néonatal est restreinte, et l'extension rapide et continue du dépistage rend difficile la possibilité de s'appuyer sur cette formation initiale.

Les soignants peuvent se référer à divers documents. Un guide d'accompagnement des professionnels a été rédigé par la Haute Autorité de Santé, le

Programme national de Dépistage Néonatal et le Ministère des Solidarités et de la Santé. Ce guide intitulé « *Dépistage néonatal par examens biologiques, délivrer l'information et recueillir le consentement des parents* » [8] détaille les points importants dans l'information des parents et propose des aides pour répondre à leurs questions. La Haute Autorité de Santé a aussi édité des recommandations de bonnes pratiques concernant la surdité de l'enfant, dont une partie est dédiée au dépistage néonatal [26], et a mis en place avec les CRDN des protocoles régionaux [27] détaillant les consignes techniques du dépistage de la surdité et les recommandations en matière d'information des parents.

Par ailleurs, une part conséquente de la formation est faite sur le terrain, et notamment par compagnonnage réalisé par les professionnels déjà en poste, avec cependant le risque de voir se transmettre des erreurs de pratique. Des formations peuvent aussi être proposées par les services, avec notamment l'appui des Centres Régionaux du Dépistage Néonatal. Cependant le nombre important de professionnels impliqués et le renouvellement des équipes limite la possibilité de proposer une formation identique à tous les professionnels au moment de leur prise de poste.

3.3 Apport de l'utilisation de supports multimédias dans la formation de soignants : des outils efficaces et efficaces

L'utilisation de vidéos pour former les soignants permet de proposer un support pérenne, facile à distribuer auprès de tous les professionnels impliqués dans le dépistage néonatal, quel que soit leur lieu d'exercice.

Les vidéos peuvent être un support lors d'une formation en présentiel mais aussi être un support de formation autonome, notamment pour un nouveau soignant arrivant dans l'équipe et n'ayant pas encore pu recevoir de formation spécifique. Les professionnels peuvent aussi s'en servir de référence tout au long de leur carrière pour conforter leur pratique en cas de nouvelle interrogation ou pour vérifier un point particulier.

Les outils numériques ont une place de plus en plus importante en tant que support de formation. Plusieurs études se sont intéressées à l'utilisation de vidéos comme outil de formation dans le domaine médical.

Ainsi une méta-analyse réalisée par Hew et Lo, portant sur 28 articles de 2012 à 2017, a démontré que l'apprentissage en « classe inversée », c'est-à-dire en proposant des vidéos de formation avant un cours en présentiel, améliorait les connaissances des étudiants en santé, comparativement aux méthodes classiques d'enseignement. [28] Des projets similaires de formation des professionnels de santé au moyen de vidéos ont été réalisés sur d'autres thématiques et ont démontré des effets positifs. L'étude de Schlupeck et al. sur le développement et l'évaluation d'une vidéo à destination d'étudiants en santé, sur la prise en charge des plaies chroniques, retrouvait un bon niveau de satisfaction des étudiants et une amélioration des

connaissances. [29] McLeod et al. ont étudié l'utilisation de vidéo dans l'enseignement de la prise en charge des problèmes liés à l'allaitement, et montré une amélioration des connaissances et une augmentation de la confiance des participants. [30]

4 Objectifs : conceptualiser et évaluer un support vidéo et graphique à l'attention des parents et des soignants

L'objectif de ce travail était de créer et d'évaluer des supports vidéos sur le dépistage néonatal. Nous avons souhaité réaliser une animation graphique à destination des parents dans le but d'améliorer les moyens mis en place pour les informer, et plusieurs films et animations graphiques dans une vocation de former les professionnels de santé.

Matériel et méthodes

1 Création des vidéos : une méthode projet rigoureuse

La première partie de ce projet a consisté en la création de vidéos. Nous avons pour cela composé un groupe de travail constitué de professionnels impliqués dans les différentes étapes du dépistage néonatal et nous nous sommes appuyés sur les données de la littérature et les supports existants pour concevoir les scripts. Le tournage et le montage ont été réalisés par une entreprise spécialisée dans la production audiovisuelle de vidéos pédagogiques, sélectionnée lors d'un appel à projet. Les tournages ont eu lieu durant 2 jours au Centre Hospitalier Universitaire de Lille, au sein de la maternité Jeanne de Flandre, du laboratoire de dépistage et du CRDN, ainsi qu'au CAMSP de Montfort (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce situé à Lille et spécialisé dans la prévention, le dépistage et la prise en charge des enfants de moins de 6 ans présentant un trouble du langage ou de l'audition).

Une vidéo à destination des parents a été réalisée. Il s'agit d'une animation graphique d'une durée de 2 minutes, intitulée « *Que se passe-t-il au 3^{ème} jour de la vie de mon bébé ? Le dépistage néonatal* ». Une première partie présente le dépistage néonatal biologique, en détaillant les pathologies dépistées, les modalités du test et le parcours de soin en cas de test positif. Une seconde partie est consacrée aux explications sur le dépistage de la surdité néonatale permanente. Les contacts du Centre Régional du Dépistage Néonatal des Hauts de France sont indiqués en fin de vidéo.

Par ailleurs, quatre vidéos pédagogiques sont dédiées à la formation des soignants et s'articulent en plusieurs axes :

- Un premier support vidéo d'une durée de 2 minutes et 51 secondes s'intitule « *Histoire et enjeux du dépistage néonatal* ». Il s'agit d'une animation graphique expliquant les maladies dépistées, les modalités du recueil du consentement des parents, les modalités globales de réalisation des dépistages, et les objectifs de prise en charge précoce de ces maladies.
- « *Le test de Guthrie, les bonnes pratiques* », est d'une durée de 3 minutes et 20 secondes. Il consiste en une vidéo filmée du déroulement d'un test de dépistage biologique selon les recommandations de bonnes pratiques.
- « *Le test de Guthrie, le parcours du papier buvard* » est d'une durée de 2 minutes et 24 secondes. Il s'agit d'un film retraçant le parcours du prélèvement biologique et les différents acteurs impliqués, de la réalisation du dépistage au rendu des résultats.
- « *Le test auditif, les bonnes pratiques* », d'une durée de 2 minutes et 55 secondes, explique le déroulement d'un test de dépistage auditif selon les recommandations de bonne pratique sous forme d'un film.

Les scripts et les liens vers les vidéos sont disponibles en Annexe 1.

2 Evaluation des supports vidéos : mesure de l'impact pour les parents et les soignants

Nous avons consacré un temps d'étude et d'analyse pour évaluer les vidéos que nous avons produites.

2.1 À destination des parents

L'évaluation de la vidéo destinée aux parents s'est faite au moyen d'un questionnaire que vous pourrez trouver en Annexe 2.

Les parents étaient informés de l'étude par plusieurs moyens. En effet, des affiches présentant le projet et invitant les parents à participer ont été mises dans toutes les chambres de la maternité. Lors des premiers jours à la maternité, avant la réalisation des dépistages, le questionnaire était distribué aux parents par les différents membres de l'équipe soignante et un rappel oral des modalités et objectifs était réalisé. Une note d'information était remise, en première page des questionnaires.

Les critères d'inclusion ont été :

- Les parents dont le nouveau-né séjournait en service à la maternité de Jeanne de Flandre, du CHU de Lille, d'octobre 2022 à octobre 2023.

Les critères d'exclusion ont été :

- Les parents de nouveau-nés transférés en service de néonatalogie
- Une maîtrise de la langue française ou du langage écrit ne permettant pas de remplir le questionnaire

Le questionnaire a été organisé en 3 parties. La première partie a permis de recueillir des informations générales sur les parents : leur âge, leur catégorie socio-professionnelle, leur maîtrise de la langue française. S'il ne s'agissait pas d'un premier séjour en maternité le parent était invité à préciser le nombre d'enfant, le nombre de séjour en maternité et l'éventualité d'un séjour en service de néonatalogie pour leurs précédents enfants. Ainsi l'objectif était de pouvoir réaliser des analyses en sous-groupes, des parents ayant eu plusieurs enfants devaient déjà avoir eu des explications sur le dépistage néonatal mais ces explications auraient pu différer selon le contexte périnatal.

La deuxième partie a été dédiée à faire un état des lieux des expériences préalables des parents sur le dépistage néonatal et sur les autres vidéos à destination des parents. Si les parents avaient déjà reçu des informations sur le dépistage il leur était demandé de préciser par quel moyen, brochure, explications orales, connaissances personnelles, magazine sur la grossesse, ... ainsi que de donner leur avis sur ces informations via une échelle de Likert. Il était également recueilli dans cette partie s'ils avaient regardé les vidéos sur d'autres thématiques proposées par la

maternité, et si c'était le cas par quel moyen ils avaient eu connaissance de ces vidéos, et le moment de visionnage.

Enfin, la troisième partie a été consacrée au recueil de l'avis des parents sur la vidéo à l'aide d'échelles de Likert. Il leur était ainsi demandé de donner leur niveau de satisfaction par rapport à différents critères : format, durée, quantité et clarté des informations. Ils devaient également indiquer leur ressenti sur leur niveau d'information sur les dépistages qui allaient être réalisés à leur enfant, si le format vidéo avait contribué à faciliter la compréhension, avait suscité un souhait d'approfondir le sujet et avait permis de repérer les professionnels à qui s'adresser pour d'éventuelles questions complémentaires.

Enfin une zone de texte libre était mise à disposition s'ils souhaitaient ajouter un commentaire.

2.2 À destination des soignants

L'évaluation des vidéos à destination des soignants s'est faite sous forme de sessions de formations. Les supports d'évaluation sont disponibles en Annexe 3.

Les critères d'inclusion ont été :

- Travailler à la maternité de Jeanne de Flandre, CHU de Lille, sur la période d'octobre 2022 à juillet 2023.
- Exercer un métier en lien avec la réalisation du dépistage néonatal, ou l'information des parents à ce sujet

Les critères d'exclusion ont été :

- Avoir regardé les vidéos avant de participer à la session de formation

Les sessions de formation se sont déroulées au cours de plusieurs réunions d'équipes ou en petits groupes dédiés.

La méthodologie consistait dans un premier temps à renseigner les parties 1 et 2, puis à regarder les 4 vidéos de formation : « *Histoire et enjeux du dépistage néonatal* », « *Le test de Guthrie, les bonnes pratiques* », « *Le test de Guthrie : le parcours du papier buvard* », « *Le test auditif, les bonnes pratiques* », et enfin à renseigner les parties 3 et 4.

Le support d'évaluation était donc divisé en 4 parties :

- Partie 1 :
 - o Estimation par les participants de leur niveau de connaissances sur le sujet
 - o Informations générales : âge, sexe, profession, ancienneté dans un service pratiquant le dépistage néonatal

- Modalités de formation au dépistage néonatal et recueil du niveau de satisfaction par rapport à cette formation. Une distinction était faite tant sur le fait de réaliser les dépistages que sur celui d'informer les parents à ce sujet, tous les corps de métiers n'étant pas impliqués dans toutes les étapes du dépistage.
- Contexte de recours au pédiatre dans le cadre du dépistage néonatal.
- Partie 2 et 3 : 14 questions portant sur des points clés du dépistage, avec pour objectif de faire un état des connaissances avant et après avoir vu les vidéos.
- Partie 4 :
 - Recueil de l'avis des soignants sur les vidéos pédagogiques à l'aide d'échelles de Likert : niveau de satisfaction par rapport au format, à la quantité d'information, à l'amélioration des connaissances, à l'amélioration de leur aisance dans l'information des parents.
 - Auto-évaluation sur leur niveau de connaissances à l'issue de la formation.
 - Zone de texte libre mise à disposition si les participants souhaitaient ajouter des remarques

3 Analyses statistiques

Les analyses ont été réalisées avec le logiciel SAS version 9.4. Aucun test n'a été réalisé quand la question posée mettait en jeu au moins un groupe d'effectif inférieur à 8 (sauf si des regroupements étaient possibles).

3.1 Analyses descriptives

Les variables quantitatives (âge des parents et des soignants, nombre de réponses justes) sont décrites par les moyennes, et déviations standards en cas de distribution normale, et par la médiane et le premier et troisième quartile dans le cas contraire.

La normalité des distributions a été évaluée graphiquement (graphique quartiles-quartiles) et testée par le test de Shapiro Wilk.

Toutes les échelles de Likert (variables qualitatives ordinales codées sur 5 niveaux) ont été décrites par les fréquences de chaque classe.

3.2 Analyses sur l'évaluation auprès des parents

3.2.1 Analyse de l'objectif principal pour le questionnaire « parents »

L'objectif principal est d'estimer le taux de parents satisfaits de l'information fournie par la vidéo sur le dépistage néonatal. Cette satisfaction était recueillie par la question 14 (« *Je pense avoir été suffisamment informé(e) sur les dépistages qui seront faits à mon enfant* »), avec une réponse sous forme d'échelle de Likert sur 5 niveaux (« *pas du tout d'accord* », « *plutôt pas d'accord* », « *ni d'accord ni pas d'accord* », « *plutôt pas d'accord* », « *tout à fait d'accord* »). Chaque modalité de

réponse a été décrite par l'effectif et la fréquence. Nous avons transformé cette variable en variable binaire « *satisfait oui/non* » en regroupant les niveaux « *plutôt d'accord* » et « *tout à fait d'accord* ». La fréquence de parents satisfaits a été estimée par la fréquence observée et l'intervalle de confiance à 95%, calculé par la méthode binomiale exacte (Clopper Pearson).

Les questions Q11 à Q13 et Q15 à Q20 (échelles de Likert sur 5 niveaux), explorant d'autres dimensions de l'appréciation de la vidéo, ont été décrites par la médiane et le premier et troisième quartile.

3.2.2 Analyses des objectifs secondaires pour le questionnaire « parents »

L'association entre chaque variable d'appréciation de la vidéo (échelles de Likert des questions 11 à 20, variables à expliquer) et la variable explicative « *le fait que ce soit un premier séjour* » (binaire) a été testée par un test de Mann-Whitney (test non paramétrique adapté au caractère ordinal de chaque variable à expliquer).

La même méthode a été employée pour étudier l'association entre chaque variable d'appréciation de la vidéo et la variable explicative « *existence d'une information antérieure* ».

L'association entre chaque variable d'appréciation de la vidéo et l'âge des parents a été évaluée par le coefficient de corrélation de Spearman et testée par le test de Student (test de l'hypothèse H_0 : « non corrélation » (coefficient de corrélation théorique égal à 0) versus H_1 « corrélation différente de 0 (existence d'une liaison monotone).

3.3 Analyses sur l'évaluation auprès des soignants

3.3.1 Analyse de l'objectif principal pour le questionnaire « soignants »

L'objectif principal de l'étude sur les soignants est de comparer les connaissances des soignants avant et après avoir vu les vidéos.

La comparaison de l'auto-évaluation de leurs connaissances sur le dépistage néonatal après versus avant le visionnage de la vidéo est une comparaison sur données appariées. Elle a été réalisée par le test des rangs signés de Wilcoxon.

La comparaison du nombre de réponses justes aux questions théoriques avant et après visionnage a été réalisée par le test des rangs signés de Wilcoxon.

3.3.2 Analyses des objectifs secondaires pour le questionnaire « soignant »

La variation des connaissances avant et après le visionnage de la vidéo (évaluée par la différence de la note avant et de la note après) a été comparée selon différents sous-groupes par le test de Mann-Whitney.

Pour la variable profession, seules les modalités « *puériculteurs(trices)* » et « *médecin* » ont été prises en compte dans les comparaisons (les autres professions totalisaient moins de 8 sujets).

4 Cadre réglementaire

Ce projet a été financé par le fond hospitalier d'aide aux projets concernant le dépistage néonatal.

Les participants ont été informés par le biais d'une note d'information en première page des questionnaires et leur consentement écrit a été recueilli.

Toutes les personnes filmées ont donné leur consentement écrit concernant le droit à l'image.

Ce travail est enregistré au registre DPO : 2022-034.

Résultats

1 Concernant les parents

1.1 Description de la population

417 parents ont participé à cette étude. Les caractéristiques socio-démographiques sont exposées dans le Tableau 1.

Tableau 1 : Caractéristiques sociodémographiques des parents

Nom	Variable		Descriptif
	Unité	Modalités	N=417
Catégorie socio-professionnelle de la mère	N(%)	Agriculteurs exploitants	1 (0.2)
		Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	17 (4.2)
		Cadres et professions intellectuelles supérieures	121 (29.7)
		Professions intermédiaires	22 (5.4)
		Employés	164 (40.2)
		Ouvriers	6 (1.5)
		Autres personnes sans activité professionnelle	77 (18.9)
		Données manquantes	9
Catégorie socio-professionnelle du 2ème parent	N(%)	Agriculteurs exploitants	1 (0.2)
		Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	42 (10.4)
		Cadres et professions intellectuelles supérieures	142 (35.1)
		Professions intermédiaires	21 (5.2)
		Employés	142 (35.1)
		Ouvriers	31 (7.7)
		Autre personne sans activité professionnelle	21 (5.2)
		Non concerné	4 (1.0)
Données manquantes	13		
Terme (en semaines d'aménorrhée)	N(%)	N	400
		Données manquantes	17
		Moyenne ± Ecart-type	39.2 ± 1.4
		Médiane (Q1;Q3)	39.0 (39.0 ; 40.0)
		Minimum Maximum	34.0 43.0
Age de la mère (en années)	N(%)	N	413
		Données manquantes	4
		Moyenne ± Ecart-type	30.9 ± 5.1
Age du 2ème parent (en année)	N(%)	N	406
		Données manquantes	11
		Moyenne ± Ecart-type	33.1 ± 6.2

Les parents dont ce n'était pas le premier séjour représentaient 208 participants. La médiane du nombre de séjour était de 1.0 (Q1=1.0 ; Q3=2.0 ; données manquantes=10). Parmi ces séjours 88.2% (N=180) avaient eu lieu uniquement en

maternité, 8.9% (N=18) uniquement en service de néonatalogie, et 3.9% (N=8) avaient été partagés entre un service de néonatalogie et de maternité.

204 participants ont déclaré avoir regardé les vidéos produites par notre centre sur d'autres sujets tels que l'allaitement, les soins du nouveau-né, ...

2.2% (N=5, données manquantes=18) déclaraient avoir été informés de l'existence de ces vidéos par « bouche à oreille », 81.4% (N=184, données manquantes=18) par information orale par le personnel soignant, 26.5% (N=60, données manquantes=18) par les canaux de communication du CHU de Lille, 12.1% (N=27, données manquantes=20) par recherche personnelle et 3.5% (N=8, données manquantes=18) par un autre moyen.

1.8% (N=4, données manquantes=19) avaient regardé ces autres vidéos avant la grossesse, 19.6% (N=44, données manquantes=20) pendant la grossesse à l'occasion d'une consultation, par exemple en salle d'attente, 21% (N=47, données manquantes=20) pendant la grossesse en dehors d'une consultation, 86.6% (N=194, données manquantes=20) lors du séjour en maternité, et 0.4% (N=1, données manquantes=20) à un autre moment.

Les tableaux présentant les données concernant le moment de visionnage des autres vidéos et le moyen d'information à leur existence sont disponibles en Annexe 4a et 4b.

Les parents ayant eu des informations sur le dépistage néonatal avant de voir la vidéo représentaient 300 participants. 25.7% (N=77, données manquantes=0) avaient reçu cette information par une brochure, 75.7% (N=227, données manquantes=0) par information orale par un membre du personnel soignant, 30% (N=90, données manquantes=0) avaient des connaissances personnelles sur le sujet, par exemple suite à leurs études, 7.7% (N=23, données manquantes=0) avaient fait des recherches personnelles sur le sujet, 4.3% (N=13, données manquantes=0) avaient été informés par des magazines et 9.4% (N=28, données manquantes=2) par d'autres moyens.

Les participants concernés ont été interrogés sur leur satisfaction sur cette information antérieure par une échelle de Likert de 5 catégories allant de « Tout à fait d'accord » (noté 5) à « Pas du tout d'accord » (noté 1), les résultats sont présentés dans le Tableau 2.

Tableau 2 : Satisfaction des parents sur l'information reçue antérieurement

Variable			Descriptif
Nom	Unité	Modalités	N=300
Satisfaction par rapport aux informations antérieures	N(%)	Données manquantes	1
		N	299
		Moyenne ± Ecart-type	4.4 ± 0.7
		Médiane (Q1;Q3)	4.0 (4.0 ; 5.0)
		Minimum Maximum	1.0 5.0
Aurait souhaité plus d'informations par rapport aux informations antérieures	N(%)	Données manquantes	2
		N	298
		Moyenne ± Ecart-type	2.8 ± 1.3
		Médiane (Q1;Q3)	3.0 (2.0 ; 4.0)
		Minimum Maximum	1.0 5.0
Aurait souhaité plus de variété de support	N(%)	N	296
		Données manquantes	4
		Moyenne ± Ecart-type	2.6 ± 1.3
		Médiane (Q1;Q3)	3.0 (1.0 ; 4.0)
		Minimum Maximum	0.0 5.0

1.2 Objectif principal

L'avis des participants a été recueilli concernant différents critères sur la vidéo. Les réponses étaient indiquées selon une échelle de Likert allant de « Pas du tout d'accord » (noté 1) à « Tout à fait d'accord » (noté 5). Pour chaque variable la médiane et les quartiles sont notés selon la forme Médiane (premier quartile ; troisième quartile).

- Trouver le format vidéo adapté à ce type d'information : 5.0 (4.0 ; 5.0), données manquantes=6
- Être satisfait de la durée de la vidéo : 5.0 (4.0 ; 5.0), données manquantes=4
- Souhaiter plus d'informations dans la vidéo : 3.0 (2.0 ; 3.0), données manquantes=7
- Se trouver suffisamment informé sur les dépistages : 4.0 (4.0 ; 5.0), données manquantes=8
- Trouver les explications de la vidéo claires : 5.0 (4.0 ; 5.0), données manquantes=6
- Trouver la vidéo facile à comprendre : 5.0 (4.0 ; 5.0), données manquantes=7
- Trouver que le format vidéo facilite la compréhension des explications : 5.0 (4.0 ; 5.0), données manquantes=7
- Trouver que la vidéo rassure sur les dépistages : 4.0 (4.0 ; 5.0), données manquantes=6
- Trouver que la vidéo donne envie d'en savoir plus : 4.0 (3.0 ; 5.0), données manquantes=9
- Savoir à qui s'adresser en cas de question : 4.0 (4.0 ; 5.0), données manquantes=8

Les données complémentaires sont présentées dans le tableau en Annexe 4c.

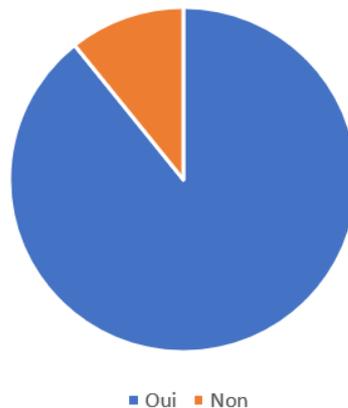
La réponse à la question « *Je pense avoir été suffisamment informé(e) sur les dépistages qui seront faits à mon enfant* » a fait l'objet d'une analyse supplémentaire comme décrite dans le paragraphe des analyses statistiques et présentée dans le Tableau 3 et le Graphique 1 ci-dessous.

Tableau 3 : Satisfaction des parents sur le fait de se trouver suffisamment informé

Suffisamment informé	Fréquence	Pourcentage	Fréquence Cumulative	Pourcentage Cumulatif
Non	44	10.76	44	10.76
Oui	365	89.24	409	100.00
Données manquantes = 8				

Graphique 1 : Satisfaction des parents sur le fait de se trouver suffisamment informé

Suffisamment informé



Nous retrouvons une proportion de 89.2% des parents se trouvant suffisamment informés sur le dépistage néonatal, avec une marge d'erreur très faible car l'intervalle de confiance était de 86.2-92.2% et que très peu de données étaient manquantes.

1.3 Objectifs secondaires

Nous avons recherché une association entre le fait qu'il s'agisse d'un premier séjour en maternité et la réponse aux questions relatives à la satisfaction à propos de la vidéo. Les résultats sont présentés dans le Tableau 4.

Tableau 4 : Association entre premier séjour et les réponses au questionnaire de satisfaction

Variable	Premier séjour		p-value
	Oui	Non	
Format adapté	5 (4;5)	5 (4;5)	0.37
Satisfait de la durée	5 (4;5)	5 (4;5)	0.94
Souhait de plus d'information	3 (2;4)	2 (1;3)	0.19
A eu suffisamment d'information	4 (4;5)	4 (4;5)	0.42
Trouve les explications claires	5 (4;5)	5 (4;5)	0.42
Est facile à comprendre	5 (4;5)	5 (4;5)	0.23
Permet une meilleure compréhension	5 (4;5)	5 (4;5)	0.03
Est rassurante	5 (4;5)	4 (4;5)	0.40
Donne envie d'en savoir plus	4 (3;5)	4 (3;5)	0.01
Sait à qui s'adresser	4 (4;5)	4 (4;5)	0.55

Les variables sont représentées par la médiane (1^{er} quartile ; 3^{ème} quartile) et la p-value

Le fait que ce soit un premier séjour en maternité est associé de façon significative avec l'envie pour les parents d'en savoir plus sur les dépistages faits à leur enfant ($p=0.01$) et sur le fait de trouver que la vidéo permet une meilleure compréhension des explications données ($p=0.03$).

Nous avons recherché une association entre le fait que les parents aient eu des informations préalables sur le dépistage néonatal avant de voir la vidéo et les réponses au questionnaire de satisfaction. Les résultats sont présentés dans le Tableau 5.

Tableau 5 : Association entre informations antérieures et les réponses au questionnaire de satisfaction

Variable	Informations antérieures		p-value
	Oui	Non	
Format adapté	5 (4;5)	5 (4;5)	0.63
Satisfait de la durée	5 (4;5)	5 (4;5)	0.36
Souhait de plus d'information	2 (1;3)	3 (2;4)	0.0007
A eu suffisamment d'information	4 (4;5)	4 (4;5)	0.14
Trouve les explications claires	5 (4;5)	5 (4;5)	0.46
Est facile à comprendre	5 (4;5)	5 (4;5)	0.22
Permet une meilleure compréhension	5 (4;5)	5 (4;5)	0.85
Est rassurante	5 (4;5)	4 (4;5)	0.06
Donne envie d'en savoir plus	4 (3;5)	4 (3;5)	0.37
Sait à qui s'adresser	4 (4 ;5)	4 (4 ;5)	0.0033

Les variables sont représentées par la médiane (1^{er} quartile ; 3^{ème} quartile) et la p-value

Le fait pour les parents d'avoir déjà eu des informations sur le dépistage néonatal par le passé est associé de façon significative avec le souhait d'avoir plus d'informations sur les dépistages faits à leur enfant ($p=0.0007$) et avec le fait de savoir à qui s'adresser en cas de question ($p=0.0033$).

Nous avons recherché une association entre l'âge des parents et les réponses au questionnaire de satisfaction. Le tableau présentant les résultats est disponible en Annexe 4d. Le jeune âge de la mère et du deuxième parent était associé significativement avec le fait de trouver la vidéo rassurante (pour la mère : coefficient de corrélation= -0.15985 ; p -value=0.0012 ; $N=407$) (pour le deuxième parent : coefficient de corrélation= -0.12262 ; p -value=0.0141 ; $N=400$).

L'âge jeune de la mère était associé significativement avec le fait de trouver que la vidéo facilite la compréhension (coefficient de corrélation = -0.13303 ; p -value= 0.0073 ; $N=406$) et avec le fait de trouver que la vidéo donne envie d'en savoir plus (coefficient de corrélation= -0.13323 ; p -value=0.0073 ; $N=404$).

2 Concernant les soignants

2.1 Description de la population

28 soignants ont participé à cette étude, leurs caractéristiques sont décrites dans le Tableau 6.

Tableau 6 : Caractéristiques de la population des soignants

Variable			Descriptif
Nom	Unité	Modalités	N=28
Sexe	N(%)	Femme	26 (92.9)
		Homme	2 (7.1)
		Données manquantes	0
Profession	N(%)	Puériculteur	10 (35.7)
		Médecin	11 (39.3)
		Infirmier	1 (3.6)
		Maïeuticien	5 (17.9)
		Autre	1 (3.6)
		Données manquantes	0
Ancienneté dans un service faisant du dépistage	N(%)	< 1 an	7 (25.0)
		1 à 5 ans	13 (46.4)
		> 10 ans	8 (28.6)
		Données manquantes	0
Réalise des tests de dépistage dans sa pratique	N(%)	Non	15 (53.6)
		Oui	12 (42.9)
		Partiellement	1 (3.6)
		Données manquantes	0
Informe les parents sur les dépistages dans sa pratique	N(%)	Non	9 (32.1)
		Oui	11 (39.3)
		Partiellement	8 (28.6)
		Données manquantes	0
Age	N		28
		Données manquantes	0
		Médiane (Q1;Q3)	29.0 (27.0 ; 47.5)
		Minimum Maximum	22.0 59.0

Parmi cette population de soignants, 12 réalisaient eux-mêmes les tests de dépistage et 11 délivraient l'information aux parents dans leur pratique courante. Le type de formation reçue et l'avis des soignants sur leur niveau de formation sont décrits dans les Tableaux 7 et 8.

Tableau 7 : Description de la formation à la réalisation des tests de dépistage

Variable			Descriptif
Nom	Unité	Modalités	N=12
Formation théorique à la réalisation des tests lors des études	N(%)	Non	2 (16.7)
		Oui	10 (83.3)
		Données manquantes	0
Formation pratique à la réalisation des tests lors des études	N(%)	Non	6 (50.0)
		Oui	6 (50.0)
		Données manquantes	0
Formation à la réalisation des tests organisée par un service	N(%)	Non	12 (100.0)
		Données manquantes	0
Formation « sur le terrain » à la réalisation des tests	N(%)	Non	3 (25.0)
		Oui	9 (75.0)
		Données manquantes	0
Formation personnelle à la réalisation des tests	N(%)	Non	10 (83.3)
		Oui	2 (16.7)
		Données manquantes	0
Autre formation à la réalisation des tests	N(%)	Non	12 (100.0)
		Données manquantes	0
Se trouve assez formé à la réalisation du Guthrie	N(%)	Pas du tout d'accord	1 (8.3)
		Plutôt d'accord	5 (41.7)
		Tout à fait d'accord	6 (50.0)
		Données manquantes	0
Se trouve assez formé à la réalisation du test surdité	N(%)	Pas du tout d'accord	1 (8.3)
		Plutôt d'accord	6 (50.0)
		Tout à fait d'accord	5 (41.7)
		Données manquantes	0

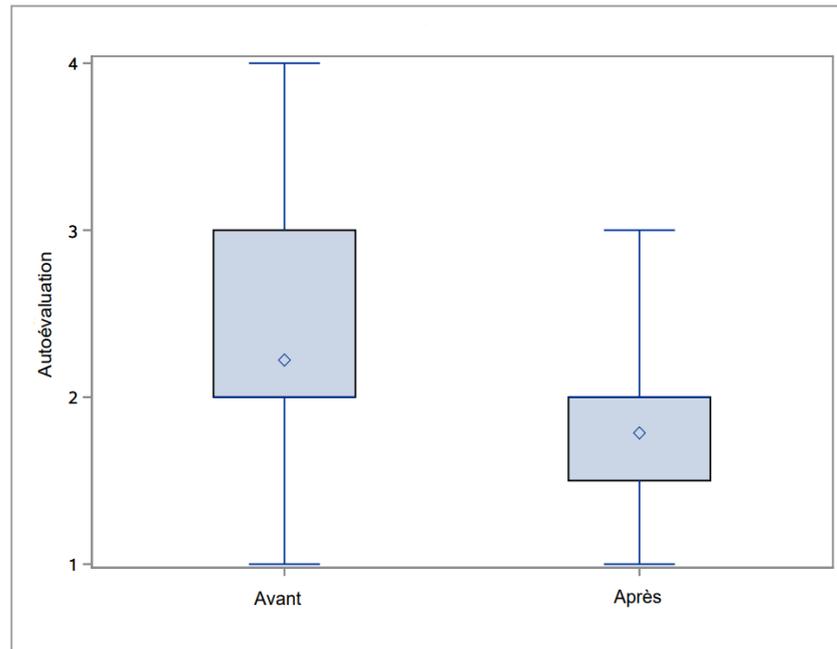
Tableau 8 : Description de la formation à l'information des parents sur les tests de dépistage

Variable			Descriptif
Nom	Unité	Modalités	N=11
Formation théorique à l'information sur les tests lors des études	N(%)	Non	3 (27.3)
		Oui	8 (72.7)
		Données manquantes	0
Formation pratique à l'information sur les tests lors des études	N(%)	Non	7 (63.6)
		Oui	4 (36.4)
		Données manquantes	0
Formation à l'information sur les tests organisée par un service	N(%)	Non	8 (72.7)
		Oui	3 (27.3)
		Données manquantes	0
Formation « sur le terrain » à l'information sur les tests	N(%)	Non	3 (27.3)
		Oui	8 (72.7)
		Données manquantes	0
Formation personnelle à l'information sur les tests	N(%)	Non	11 (100.0)
		Données manquantes	0
Autre formation à l'information sur les tests	N(%)	Non	11 (100.0)
		Données manquantes	0
Se trouve assez formé à l'information sur le Guthrie	N(%)	Plutôt pas d'accord	1 (10.0)
		Ni d'accord ni pas d'accord	3 (30.0)
		Plutôt d'accord	4 (40.0)
		Tout à fait d'accord	2 (20.0)
		Données manquantes	1
Se trouve assez formé à l'information sur le test de surdit�	N(%)	Plutôt pas d'accord	2 (20.0)
		Ni d'accord ni pas d'accord	1 (10.0)
		Plutôt d'accord	5 (50.0)
		Tout � fait d'accord	2 (20.0)
		Donn�es manquantes	1

2.2 Objectif principal

L'autoévaluation faite avant et après la session de formation était faite en répondant à la question « Comment évaluez-vous vos connaissances sur les Dépistages Néonataux (biologique et surdité) ? », les réponses allaient de « Très bonnes », noté 1, à « Très mauvaises » noté 5. Les résultats sont présentés par le Graphique 2.

Graphique 2 : Distribution de l'autoévaluation avant et après avoir vu les vidéos



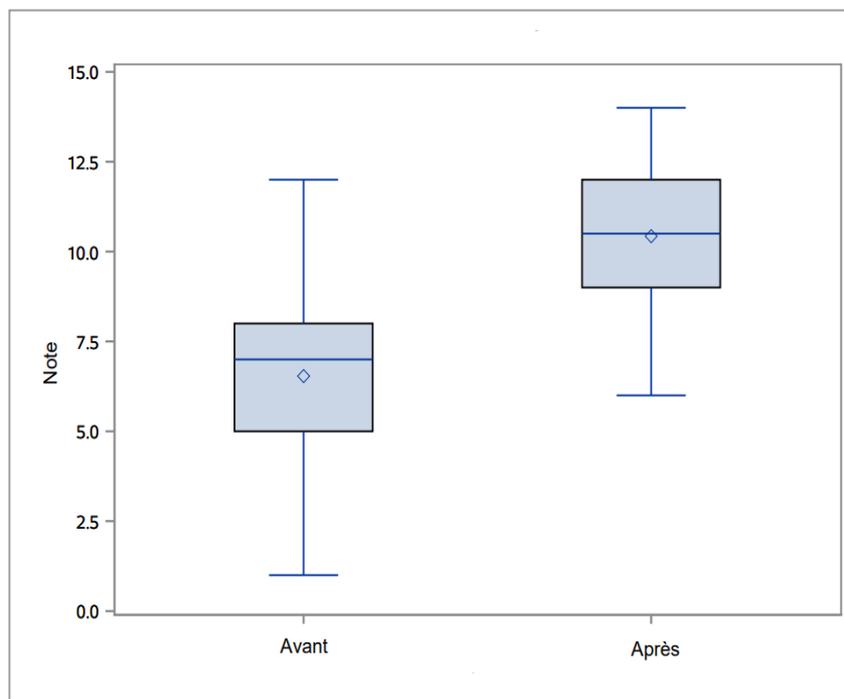
L'autoévaluation des participants était significativement meilleure après avoir vu les vidéos, comparativement à l'autoévaluation faite en début de séance (p-value=0.0032).

Les réponses justes étaient notées sur 15 avant et après la session de formation, et la différence entre ces deux notes était calculée pour chaque participant. Les résultats obtenus sont présentés dans le Tableau 9 et le Graphique 3.

Tableau 9 : Résultats des participants au test de connaissances théoriques avant et après avoir vu les vidéos

Variable		Descriptif
Nom	Modalités	N=28
Réponses justes avant les vidéos	N	28
	Données manquantes	0
	Médiane (Q1;Q3)	7.0 (5.0 ; 8.0)
	Minimum Maximum	1.0 12.0
Réponses justes après les vidéos	N	28
	Données manquantes	0
	Médiane (Q1;Q3)	10.5 (9.0 ; 12.0)
	Minimum Maximum	6.0 14.0
Différence entre les notes avant et après les vidéos	N	28
	Données manquantes	0
	Médiane (Q1;Q3)	4.5 (3.0 ; 5.0)
	Minimum Maximum	-2.0 7.0

Graphique 3 : Distribution des notes avant et après avoir vu les vidéos



Les notes des participants étaient significativement meilleures après avoir vu les vidéos, comparativement à avant la session de formation (p-value=0.0032).

2.3 Objectifs secondaires

L'avis des participants sur les vidéos présentées a été recueilli à l'aide d'échelles de Likert comprenant 5 catégories allant de « Tout à fait d'accord », noté 5, à « Pas du tout d'accord », noté 1. Les réponses des participants sont présentées dans le tableau 10.

Tableau 10 : Avis des soignants sur les vidéos

Variable			Descriptif
Nom	Unité	Modalités	N=28
Format adapté à la formation	N(%)	Plutôt d'accord	13 (46.4)
		Tout à fait d'accord	15 (53.6)
		Données manquantes	0
Aurait souhaité plus d'information dans les vidéos	N(%)	Pas du tout d'accord	4 (14.8)
		Plutôt pas d'accord	7 (25.9)
		Ni d'accord ni pas d'accord	6 (22.2)
		Plutôt d'accord	9 (33.3)
		Tout à fait d'accord	1 (3.7)
		Données manquantes	1
Se sent plus à l'aise dans le fait de délivrer l'information aux parents	N(%)	Plutôt pas d'accord	1 (3.6)
		Ni d'accord ni pas d'accord	1 (3.6)
		Plutôt d'accord	18 (64.3)
		Tout à fait d'accord	8 (28.6)
		Données manquantes	0
Permet de réaliser le dépistage selon les recommandations de bonnes pratiques	N(%)	Ni d'accord ni pas d'accord	2 (7.4)
		Plutôt d'accord	14 (51.9)
		Tout à fait d'accord	11 (40.7)
		Données manquantes	1
Souhaite des vidéos du même type sur d'autres sujets	N(%)	Ni d'accord ni pas d'accord	1 (4.0)
		Plutôt d'accord	13 (52.0)
		Tout à fait d'accord	11 (44.0)
		Données manquantes	3
Pense que les vidéos ont amélioré ses connaissances sur les dépistages	N(%)	Ni d'accord ni pas d'accord	1 (3.7)
		Plutôt d'accord	16 (59.3)
		Tout à fait d'accord	10 (37.0)
		Données manquantes	1
Aurait souhaité ce type de vidéos à ses débuts dans un service faisant du dépistage	N(%)	Ni d'accord ni pas d'accord	2 (7.4)
		Plutôt d'accord	11 (40.7)
		Tout à fait d'accord	13 (48.1)
		Non concerné	1 (3.7)
		Données manquantes	1

Nous avons recherché des associations entre la différence de note avant et après avoir vu les vidéos et différentes variables. Il n'a pas été retrouvé d'association significative entre ces variables :

- Profession puériculteur et profession médecin : p-value=0.4619
- Avoir eu ou non une formation théorique à l'information des parents pendant ses études : p-value=0.1731
- Avoir eu ou non une formation pratique à l'information des parents pendant ses études : p-value=0.6734
- Avoir eu ou non une formation « sur le terrain » à l'information des parents : p-value=0.3109
- Avoir eu ou non une formation théorique à la réalisation des tests pendant ses études : p-value=0.7416
- Avoir eu ou non une formation pratique à la réalisation des tests pendant ses études : p-value=0.5384
- Avoir eu ou non une formation « sur le terrain » à la réalisation des tests : p-value=0.4419

Certaines variables n'ont pas pu être testées car les effectifs n'étaient pas suffisants dans ces catégories : profession infirmier (N=1), profession maïeuticien (N=5), profession autre (N=1), années de pratique (<1 an N=7 ; 1-5 ans N=13 ; 5 à 10 ans N=0 ; >10 ans N=8), avoir eu une formation à l'information sur les tests organisée par un service (N=4), s'être formé personnellement à l'information sur les tests (N=2), avoir eu une formation à la réalisation des tests organisée par un service (N=0), s'être formé personnellement à la réalisation des tests (N=2).

Discussion

Notre travail a permis la création de plusieurs vidéos sur le dépistage néonatal et de les évaluer.

1 Discussion des résultats concernant les parents

Concernant la vidéo intitulée « *Que se passe-t-il au 3^{ème} jour de la vie de mon bébé ? Le dépistage néonatal* », le but était d'informer les parents sur les dépistages faits en maternité à leur nouveau-né. 417 parents ont participé à son évaluation et nous souhaitions connaître leur retour sur plusieurs critères. Le critère le plus important était que les parents se trouvent suffisamment informés sur les dépistages qui allaient être faits à leur enfant. Cet item primordial a obtenu un taux de satisfaction important avec 89.2% des parents qui se considéraient suffisamment informés.

Les participants ont répondu positivement aux questions évaluant les différents critères de la vidéo, avec des notes médianes allant de 4.0 à 5.0. Notamment le format vidéo a été jugé adapté à ce type d'information et permettant de faciliter la compréhension des explications, avec des médianes de 5.0 pour ces deux questions. Quant à la question de souhaiter plus d'informations dans la vidéo la réponse médiane était de 3.0, correspondant à « ni d'accord, ni pas d'accord ».

Des résultats similaires ont été retrouvés dans d'autres études portant sur l'impact de vidéos d'information des patients lors de procédures médicales, notamment plusieurs études randomisées. Ainsi l'étude de Björklund et al. [20], comparant une information classique orale et écrite à une information complétée par une vidéo, retrouvait une amélioration du nombre de patients dont le choix était considéré comme éclairé, c'est-à-dire qui considéraient l'information comme suffisante, compréhensible et correcte. Les études de Erkilinç et al. [21] et de Rajput et al. [22] retrouvaient toutes les deux une amélioration des scores d'anxiété chez les patients qui bénéficiaient d'une vidéo explicative en plus des procédures classiques, comparés au groupe témoin.

Certains parents avaient déjà pris connaissance d'autres vidéos proposées par notre centre, le moyen principal d'information sur l'existence de ces vidéos était la communication orale par un membre du personnel soignant, à 81.4%, renforçant l'idée que tout autre type de support intervient en complément et non en remplacement des échanges avec les soignants. Les canaux de communication du CHU étaient le second moyen mis en avant par les parents, avec 26.5% des parents ayant été informés de l'existence de ces vidéos par ce biais. Cela conforte dans l'utilité d'utiliser ces canaux pour diffuser notre vidéo au plus grand nombre.

La majorité des parents avaient regardé ces autres vidéos au cours du séjour en maternité (86.6%). Cela pourrait être dû au fait que l'accessibilité des vidéos dans la chambre de maternité permet aux parents de sélectionner les vidéos en rapport

avec leurs questionnements, mais aussi que la mise en avant des vidéos lors du passage des soignants incite les parents à en prendre connaissance immédiatement. Cependant, presque la moitié des participants (42.8%) les avaient regardées en dehors du séjour, il est donc possible de diffuser ces vidéos avant le séjour en maternité afin de favoriser une bonne information comme préconisé par de nombreuses études qui se sont intéressées au moment propice pour transmettre l'information [16–18,31–34].

Nous avons ensuite étudié différentes variables qui nous semblaient pertinentes dans l'analyse de l'évaluation de notre vidéo.

Comme présenté dans le Tableau 4 un premier séjour en maternité est associé positivement avec l'envie pour les parents d'en savoir plus sur les dépistages faits à leur enfant et sur le fait de trouver que la vidéo permette une meilleure compréhension des informations données. Nous pouvons émettre l'hypothèse que les parents dont il s'agit du premier séjour ont été moins exposés aux informations sur le dépistage néonatal que ceux ayant déjà eu des enfants et sont donc demandeurs de s'informer sur le sujet. Ces parents qui ont leur premier enfant sont aussi possiblement plus jeunes, ce qui peut augmenter leur attrait pour un support multimédia, cette hypothèse étant confortée par le fait que plus la mère était jeune, plus elle trouvait que le format vidéo facilitait la compréhension et donnait envie d'en savoir plus (Annexe 4d).

Le fait d'avoir déjà eu des informations sur le dépistage néonatal avant de voir la vidéo était associé avec le souhait de vouloir plus d'informations après la vidéo, alors même que ces parents ont été plus informés que ceux ayant uniquement vu la vidéo. Nous pouvons émettre l'hypothèse que certains de ces parents étaient particulièrement en demande de renseignements sur ces sujets et souhaitaient multiplier les sources d'information. L'étude de Ulph et al. [32] allait dans le sens de favoriser une approche personnalisée de la communication sur le dépistage néonatal en permettant notamment aux parents de sélectionner le mode et le niveau d'information dont ils avaient besoin. L'étude de Pinel et al. [17] mettait elle-aussi en évidence l'importance d'une information répétée, accessible et de la mise à disposition de sources multiples.

2 Discussion des résultats concernant les soignants

Concernant les quatre vidéos « *Histoire et enjeux du dépistage néonatal* », « *Le test de Guthrie, les bonnes pratiques* », « *Le test de Guthrie, le parcours du papier buvard* », « *Le test auditif, les bonnes pratiques* » le but était de créer des supports de formation des soignants impliqués dans le dépistage néonatal, à la fois pour consolider leurs connaissances théoriques, promouvoir les bonnes pratiques, et leur donner des éléments leur permettant d'informer au mieux les parents.

L'objectif principal était d'évaluer l'amélioration des connaissances suite à la visualisation des vidéos. Les participants percevaient une amélioration de leurs connaissances sur le dépistage néonatal puisque leur autoévaluation s'améliorait après l'intervention. Cependant, si cette amélioration était retrouvée significative en

analyse statistique elle restait modérée, principalement parce que l'autoévaluation faite par les participants en début de session était déjà élevée.

L'évolution était plus marquée pour les questions théoriques car la médiane d'amélioration des notes était de 4.5 points pour une notation sur 15 points.

Des résultats similaires ont été retrouvés dans d'autres études. McLeod et al., Willgerodt et al., Sowan, Szafran et al., Schlupeck et al., Ho et al. [29,30,35–38] retrouvaient tous une amélioration des connaissances, une augmentation de la confiance ou de la satisfaction de leurs participants grâce à l'utilisation de vidéos à visée pédagogique dans le domaine médical.

Selon les métiers les participants étaient impliqués à des temps différents du dépistage. Nous avons demandé aux participants concernés par quels moyens ils avaient été formés au dépistage. La majorité des participants avaient été formés à la réalisation des tests à la fois lors de leur formation théorique initiale (83.3%), lors de leur formation pratique pendant leurs études (50%) et « sur le terrain » (75%). Aucun ne déclarait avoir reçu une formation organisée par un service. Les participants concernés se trouvaient suffisamment formés à la réalisation du test biologique (50% « tout à fait d'accord », 41.7% « plutôt d'accord ») et à la réalisation du test de surdité (41.7% « tout à fait d'accord », 50% « plutôt d'accord »).

Concernant l'information des parents par les soignants, les participants concernés avaient principalement été formés « sur le terrain » (72.7%) ou lors de la formation théorique initiale (72.7%), 27.3% avaient eu une formation organisée par un service. Ils se trouvaient plutôt bien formés à délivrer l'information sur le test biologique (40% « plutôt d'accord », 20% « tout à fait d'accord ») et sur le test de surdité (50% « plutôt d'accord », 20% « tout à fait d'accord »).

Cependant malgré leur satisfaction quant à leur formation préalable les notes aux questions théoriques avaient une médiane de 7 sur 15 avant intervention contre 10.5 sur 15 après intervention. Ceci conforte dans la nécessité de proposer des compléments de formation tels que nos vidéos, ce qui pourrait aussi renforcer l'offre de formation organisée par les services impliqués dans le dépistage néonatal.

On relève par ailleurs de très bons retours des participants sur les vidéos, notamment par rapport au format (53.6% « tout à fait d'accord », 46.4% « plutôt d'accord »), au fait de se sentir plus à l'aise dans le fait de délivrer l'information aux parents (« 64.3% « plutôt d'accord », 28.6% « tout à fait d'accord »), et à celui de pouvoir réaliser les dépistages selon les recommandations de bonnes pratiques (40.7% « tout à fait d'accord », 51.9% « plutôt d'accord »).

La majorité des participants souhaitaient des vidéos du même type sur d'autres sujets (44% « tout à fait d'accord », 52% « plutôt d'accord ») et auraient souhaité ce type de vidéo de formation lors de leurs débuts dans un service faisant du dépistage (48.1% « tout à fait d'accord », 40.7% « plutôt d'accord »).

Les avis étaient plus partagés sur le souhait de vouloir plus d'informations dans les vidéos (33.3% « plutôt d'accord », 22.2% « ni d'accord ni pas d'accord », 25.9% « plutôt pas d'accord »). Il est en effet difficile de trouver un compromis entre des vidéos brèves sur des points ciblés ou des vidéos plus exhaustives mais dont la durée peut freiner l'utilisation.

3 Forces et limites

Une des principales forces de notre étude a été la formation d'un groupe de travail pluridisciplinaire pour la création des vidéos. Les professionnels de ce groupe étaient des personnes impliquées du début à la fin du parcours du dépistage, médecins spécialistes, coordonnateur du CRDN, secrétaires du CRDN, biologistes, Ceci a permis une vision large et complète des points importants à mentionner dans les vidéos, et un contrôle supplémentaire de l'exactitude des propos. Nous avons fait appel à une entreprise spécialisée dans les vidéos pédagogiques médicales qui a ainsi pu apporter son expertise sur les formats les plus adaptés pour chaque vidéo.

Concernant les parents cette étude a permis de recruter un grand effectif de participants avec des profils variés permettant de faire des analyses multivariées.

Concernant les soignants nous avons choisi d'évaluer les vidéos lors de session de formation afin de pouvoir s'assurer du respect du protocole, et notamment que les participants ne consultent pas de nouveau les vidéos au moment de répondre aux questions théoriques.

Cette étude comporte cependant des limites. L'extension rapide du dépistage à de nouvelles maladies présente des problématiques logistiques pour ce type de support. Si le fond des propos reste le même concernant les principes du dépistage et les recommandations de bonnes pratiques, cela pose la question de la mise à jour régulière de ces vidéos.

Concernant l'évaluation de la vidéo auprès des parents le questionnaire était rempli par les participants en autonomie, avec un risque de mauvaise interprétation des questions. Il existait aussi un risque de biais de sélection, les questionnaires étaient distribués par plusieurs membres de l'équipe soignante mais ne l'étaient pas toujours de façon systématique et les parents à qui l'étude était proposée ont pu faire l'objet d'une sélection implicite. Nous avons tenté de remédier à ce biais en sensibilisant les membres de l'équipe au fait de devoir distribuer le questionnaire de manière exhaustive à tous les parents et en allant régulièrement proposer nous-même l'étude à tous les nouveaux parents sans préjuger de leur souhait d'y participer.

Concernant l'évaluation des vidéos par les soignants un biais de recrutement peut être présent, d'une part une partie de l'effectif des médecins éligibles à l'étude était impliquée dans la création des vidéos, que ce soit dans le groupe de travail initial ou dans la relecture des scénarios et vidéos, ces médecins n'ont donc pas pu être inclus dans l'étude. Or ces mêmes médecins faisaient certainement preuve d'un intérêt

et de connaissances préalables importants sur les sujets évoqués. Ce biais est moins présent pour les autres catégories professionnelles car les effectifs étaient plus importants, avec en proportion moins de personnes impliquées dans le travail initial de création des vidéos. De plus les sessions de formation leur ont été proposées au cours de réunions d'équipe, sur un temps dédié, ayant facilité l'acceptation de la participation à l'étude. Cependant si nous avons atteint l'objectif fixé du nombre de participants certains métiers étaient sous-représentés, notamment les maïeuticiens, et leur effectif ne permettait pas de les inclure dans les analyses en sous-groupe. Ceci est principalement dû à l'organisation de notre centre, en effet si les maïeuticiens sont impliqués dans le dépistage néonatal, notamment dans le cas des sorties précoces, ils ne les réalisent pas au sein de notre centre, il était donc plus difficile de les mobiliser pour cette étude.

Conclusion

Cette étude a permis la création de cinq vidéos sur le dépistage néonatal.

L'évaluation de ces vidéos auprès de leurs publics cibles a retrouvé des résultats positifs. 407 parents et 28 soignants ont été interrogés à la maternité de Jeanne de Flandre du Centre Hospitalier Universitaire de Lille sur une période allant d'octobre 2022 à octobre 2023.

Il a été mis en évidence une amélioration significative des connaissances des soignants avec une médiane de +4.5 (3.0 ; 5.0) points entre l'évaluation théorique avant et après avoir vu les vidéos, et une amélioration significative de l'autoévaluation (p -value=0.0032).

Les parents étaient satisfaits de la vidéo et se trouvaient suffisamment informés sur les dépistages faits à leur nouveau-né, avec un taux de 89.2% des parents se déclarant satisfaits.

Cette étude amène plusieurs perspectives. Tout d'abord celle de poursuivre le développement de vidéos d'information par notre centre, que ce soit sur le dépistage néonatal mais aussi sur d'autres thèmes. Il serait très intéressant d'impliquer les parents dans le choix des sujets à développer. De même nous pourrions approfondir le sujet du dépistage néonatal en proposant des vidéos plus détaillées sur les maladies dépistées pour les parents qui souhaiteraient plus d'informations, et nous pourrions nous appuyer sur le vécu des parents qui ont été confrontés au dépistage, que ce soit lors de faux positifs ou vrais positifs, pour adapter le message à leurs besoins.

Ensuite il serait intéressant de développer les vidéos de formation à proposer aux soignants. Ce type de support de formation permettant de favoriser la formation continue et l'autonomie des professionnels dans leur parcours. Nous retrouvons des avis favorables au développement de nouvelles vidéos : 44% des participants répondaient qu'ils étaient « tout à fait d'accord » et 52% « plutôt d'accord » avec l'idée d'avoir des vidéos du même type sur d'autres sujets. Ces supports pourraient aussi être des vecteurs favorisant la formation des personnes impliquées dans le suivi anténatal des parents.

Des études complémentaires pourraient être réalisées pour développer les connaissances sur les facteurs impliqués dans une bonne communication avec les parents. Il serait intéressant de réaliser une étude randomisée pour étudier l'impact de la vidéo sur la satisfaction des parents, l'amélioration de leurs connaissances et de leur consentement éclairé. De la même façon l'étude de l'impact à long terme de l'utilisation de ces vidéos pédagogiques dans la formation de soignants pourrait être un axe à privilégier.

Liste des tableaux

Tableau 1 : Caractéristiques sociodémographiques des parents	20
Tableau 2 : Satisfaction des parents sur l'information reçue antérieurement	22
Tableau 3 : Satisfaction des parents sur le fait de se trouver suffisamment informé ...	23
Tableau 4 : Association entre premier séjour et les réponses au questionnaire de satisfaction	24
Tableau 5 : Association entre informations antérieures et les réponses au questionnaire de satisfaction	25
Tableau 6 : Caractéristiques de la population des soignants	26
Tableau 7 : Description de la formation à la réalisation des tests de dépistage	27
Tableau 8 : Description de la formation à l'information des parents sur les tests de dépistage	28
Tableau 9 : Résultats des participants au test de connaissances théoriques avant et après avoir vu les vidéos	30
Tableau 10 : Avis des soignants sur les vidéos	31

Liste des graphiques

Graphique 1 : Satisfaction des parents sur le fait de se trouver suffisamment informés	23
Graphique 2 : Distribution de l'autoévaluation avant et après avoir vu les vidéos	29
Graphique 3 : Distribution des notes avant et après avoir vu les vidéos	30

Références

- [1] Levy HL. Robert Guthrie and the Trials and Tribulations of Newborn Screening. *Int J Neonatal Screen* 2021;7:5. <https://doi.org/10.3390/ijns7010005>.
- [2] Farriaux J-P. Histoire et organisation du programme français de dépistage néonatal systématique (1967-2020). *médecine/sciences* 2021;37:433–40. <https://doi.org/10.1051/medsci/2021052>.
- [3] Touati G, Gorce M, Oliver-Petit I, Broué P, Ausseil J. Les nouvelles maladies héréditaires du métabolisme du programme français de dépistage néonatal. *médecine/sciences* 2021;37:507–18. <https://doi.org/10.1051/medsci/2021057>.
- [4] Haute Autorité de Santé. Guide méthodologique Dépistage Néonatal : Critères d'évaluation pour l'intégration de nouvelles maladies au programme national du dépistage à la naissance. 2023.
- [5] Dépistage néonatal : quelles maladies dépister ? Haute Aut Santé 2020. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3149627/fr/depistage-neonatal-queelles-maladies-depister (accessed April 1, 2024).
- [6] Cheillan D. Les principaux outils biologiques appliqués au dépistage néonatal - État des lieux et perspectives d'avenir. *médecine/sciences* 2021;37:461–7. <https://doi.org/10.1051/medsci/2021062>.
- [7] Denoyelle F, Rouillon I, Alvin F, Parodi M, Couloigner V, Loundon N, et al. Le dépistage néonatal de la surdité. *médecine/sciences* 2021;37:519–27. <https://doi.org/10.1051/medsci/2021064>.
- [8] Dépistage néonatal par examens biologiques : délivrer l'information et recueillir le consentement des parents, guide pour les professionnels 2021. https://depistage-neonatal.fr/wp-content/uploads/2021/11/Guide_accompagnement_pros_DNN.pdf (accessed April 1, 2024).
- [9] Arrêté du 22 février 2018 relatif à l'organisation du programme national de dépistage néonatal recourant à des examens de biologie médicale. vol. SSAP1805225A. 2018.
- [10] Dépliant “Le dépistage dès la naissance c'est important” 2021. <https://depistage-neonatal.fr/wp-content/uploads/2021/11/De%CC%81pliant-DNN.pdf> (accessed March 30, 2024).
- [11] CHU Amiens Picardie, CHU Lille. Dépistage néonatal des troubles de l'audition n.d. <https://orehane.fr/app/uploads/2021/12/Depliant-depistage-de-laudition-2019-Juillet.pdf> (accessed April 5, 2024).
- [12] CHU Amiens Picardie, CHU Lille. Le dépistage d'un trouble de l'audition à la maternité n.d.
- [13] CHU Amiens Picardie, CHU Lille. Dépistage néonatal des troubles de l'audition : L'audition, un capital à préserver n.d.

- [14] Dhondt J-L. Implementation of Informed Consent for a Cystic Fibrosis Newborn Screening Program in France: Low Refusal Rates for Optional Testing. *J Pediatr* 2005;147:S106–8. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2005.08.008>.
- [15] Weichbold V, Welzl-Mueller K, Mussbacher E. The impact of information on maternal attitudes towards universal neonatal hearing screening. *Br J Audiol* 2001;35:59–66. <https://doi.org/10.1080/03005364.2001.11742732>.
- [16] Davis TC, Humiston SG, Arnold CL, Bocchini JA, Bass PF, Kennen EM, et al. Recommendations for effective newborn screening communication: results of focus groups with parents, providers, and experts. *Pediatrics* 2006;117:S326-340. <https://doi.org/10.1542/peds.2005-2633M>.
- [17] Pinel J, Bellanger A, Jamet C, Moreau C. Information and Parental Consent for French Neonatal Screening: A Qualitative Study on Parental Opinion. *Int J Neonatal Screen* 2023;9:26. <https://doi.org/10.3390/ijns9020026>.
- [18] Araia MH, Wilson BJ, Chakraborty P, Gall K, Honeywell C, Milburn J, et al. Factors associated with knowledge of and satisfaction with newborn screening education: a survey of mothers. *Genet Med Off J Am Coll Med Genet* 2012;14:963–70. <https://doi.org/10.1038/gim.2012.87>.
- [19] Hewlett J, Waisbren SE. A review of the psychosocial effects of false-positive results on parents and current communication practices in newborn screening. *J Inherit Metab Dis* 2006;29:677–82. <https://doi.org/10.1007/s10545-006-0381-1>.
- [20] Björklund U, Marsk A, Levin C, Öhman SG. Audiovisual information affects informed choice and experience of information in antenatal Down syndrome screening – A randomized controlled trial. *Patient Educ Couns* 2012;86:390–5. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.07.004>.
- [21] Erkiliñç S, Aksoy Kala N, Kuru Pekcan M, Güzel Aİ, Çınar M, Yılmaz N. The effect of a pre-procedure information video on anxiety levels in patients undergoing hysterosalpingography: A prospective case-control study. *J Turk Ger Gynecol Assoc* 2018;19:137–41. <https://doi.org/10.4274/jtgga.2017.0118>.
- [22] Rajput SK, Tiwari T, Chaudhary AK. Effect of preoperative multimedia based video information on perioperative anxiety and hemodynamic stability in patients undergoing surgery under spinal anesthesia. *J Fam Med Prim Care* 2021;10:237–42. https://doi.org/10.4103/jfmpc.jfmpc_1544_20.
- [23] Bouttens A. Audiovisuel en salle d’attente de consultation prénatale : analyse, enquête auprès des patientes et propositions d’amélioration à l’hôpital Jeanne de Flandre. Thèse d’exercice. Université de Lille, Faculté de Médecine Henri Warembourg, 2018.
- [24] Debergue F. Audiovisuel en salle d’attente de consultation prénatale. Etude avant-après menée à la suite d’améliorations à l’hôpital Jeanne de Flandre du CHRU de Lille. Thèse d’exercice. Université de Lille, Faculté de Médecine Henri Warembourg, 2019.
- [25] Sortie de maternité après accouchement: conditions et organisation du retour à domicile des mères et de leurs nouveau-nés. *Rev Sage-Femme* 2014;13:84–98. <https://doi.org/10.1016/j.sagf.2014.03.001>.

- [26] Haute Autorité de Santé. Surdit  de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0   6 ans, hors accompagnement scolaire. 2009.
- [27] Lecocq H. Protocole r gional de d pistage de la surdit  permanente n onatale 2017.
- [28] Hew KF, Lo CK. Flipped classroom improves student learning in health professions education: a meta-analysis. *BMC Med Educ* 2018;18:38. <https://doi.org/10.1186/s12909-018-1144-z>.
- [29] Schlupeck M, Stubner B, Erfurt-Berge C. Development and evaluation of a digital education tool for medical students in wound care. *Int Wound J* 2021;18:8–16. <https://doi.org/10.1111/iwj.13498>.
- [30] McLeod K, Waller J, Wyatt TR. Using Videos to Teach Medical Learners How to Address Common Breastfeeding Problems. *MedEdPORTAL J Teach Learn Resour* 2021;17:11136. https://doi.org/10.15766/mep_2374-8265.11136.
- [31] Detmar S, Hosli E, Dijkstra N, Nijsingh N, Rijnders M, Verweij M. Information and informed consent for neonatal screening: opinions and preferences of parents. *Birth Berkeley Calif* 2007;34:238–44. <https://doi.org/10.1111/j.1523-536X.2007.00176.x>.
- [32] Ulph F, Wright S, Dharni N, Payne K, Bennett R, Roberts S, et al. Provision of information about newborn screening antenatally: a sequential exploratory mixed-methods project. *Health Technol Assess Winch Engl* 2017;21:1–240. <https://doi.org/10.3310/hta21550>.
- [33] Fitzgerald C, Heery E, Conneally N, Linnane B, George S, Fitzpatrick P. An evaluation of pregnant women's knowledge and attitudes about newborn bloodspot screening. *Midwifery* 2017;45:21–7. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2016.11.007>.
- [34] Campbell ED, Ross LF. Incorporating newborn screening into prenatal care. *Am J Obstet Gynecol* 2004;190:876–7. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2003.12.026>.
- [35] Willgerodt M, Sonney J, Liner D, Barchet L. The Power of a Team: Using Unfolding Video Cases in Interprofessional Education for Advanced Health Trainees. *MedEdPORTAL* 2018;14:10707. https://doi.org/10.15766/mep_2374-8265.10707.
- [36] Sowan AK. Multimedia applications in nursing curriculum: the process of producing streaming videos for medication administration skills. *Int J Med Inf* 2014;83:529–35. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2014.04.004>.
- [37] Szafran JCH, Thompson K, Pincavage AT, Saathoff M, Kostas T. Interprofessional Education Without Limits: A Video-Based Workshop. *MedEdPORTAL J Teach Learn Resour* 2021;17:11125. https://doi.org/10.15766/mep_2374-8265.11125.
- [38] Ho C-M, Yeh C-C, Wang J-Y, Hu R-H, Lee P-H. Curiosity in Online Video Concept Learning and Short-Term Outcomes in Blended Medical Education. *Front Med* 2021;8:772956. <https://doi.org/10.3389/fmed.2021.772956>.

Annexe 1 : Scripts

1 Que se passe-t-il au 3^{ème} jour de la vie de mon bébé ? Le dépistage néonatal

Animation graphique : Durée 2 minutes

<https://youtu.be/YsqPocmjUQk>

Animation graphique	Voix Off
<p><u>Le dépistage néonatal :</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Une carte de France s'affiche avec des nourrissons• Zoom sur un des nourrisson dans les bras de sa mère et apposition de gouttes de sang sur le papier buvard• Représentation du papier buvard en train d'être analysé puis affichage du nom des maladies dépistées avec une horloge en train de tourner, suivi de l'affichage des maladies qui seront prochainement ajoutées.• Les maladies dépistées sont barrées et un pictogramme « validé » apparaît sur le papier buvard, l'image est remplacée par un nourrisson dans les bras de sa mère• Affichage d'un papier buvard avec un pictogramme « point d'interrogation » Le point d'interrogation est remplacé par le pictogramme « validé »• Le point d'interrogation sur le papier buvard est remplacé par un point d'exclamation. Un nourrisson entouré de ses parents et de plusieurs soignants s'affiche	<ul style="list-style-type: none">• Depuis 50 ans le programme de dépistage néonatal est systématique en France chez tous les bébés• Entre le 3^{ème} et le 4^{ème} jour de vie quelques gouttes de sang seront prélevées au talon de votre bébé• Une fois analysé ce sang permettra de dépister plusieurs maladies invisibles à la naissance et détectables dès 48h de vie. Cette liste sera par ailleurs complétée par d'autres maladies dans les années à venir.• Suite à l'analyse, 2 situations sont possibles : si les résultats sont normaux, ce qui est le plus souvent le cas, vous ne serez pas contacté.• Si les résultats ne sont pas concluants, vous serez contactés pour réaliser un nouveau test. Ce nouveau test confirmera souvent que votre bébé n'est pas malade• Si le résultat du test est anormal vous serez contactés puis reçus par un médecin spécialiste qui vous donnera toutes les explications. <p>Les équipes médicales mettront alors en place avec vous la prise en charge nécessaire</p>

<p><u>Dépistage néonatal des troubles de l'audition</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Un nourrisson endormi en cours de réalisation du test d'audition s'affiche • Le pictogramme « validé » apparaît sur l'écran de l'appareil • Des pictogrammes en forme de croix apparaissent sur l'écran de l'appareil 	<ul style="list-style-type: none"> • Le dépistage néonatal permet aussi de vérifier l'audition de votre bébé à sa naissance • Le résultat de ce test vous sera transmis lors de votre sortie de maternité par le soignant réalisant le test • En cas de résultat douteux un rendez-vous vous sera donné après votre sortie de maternité pour contrôler à nouveau l'audition de votre bébé lors d'un nouveau test.
<p>Ecran de fin affichant le message : « Le dépistage néonatal permet depuis 50 ans de dépister certaines maladies ou troubles non visibles à la naissance, pour les prendre en charge le plus précocement possible. N'hésitez pas à en parler aux soignants s'occupant de votre enfant » puis « Dépistage néonatal, la santé de votre enfant n'attend pas »</p> <p>Affichage des coordonnées téléphoniques et du mail du CRDN des Hauts de France et des logos du CHU, du CRDN Hauts de France et du logo IHAB</p>	

2 Histoire et enjeux du dépistage néonatal

Animation graphique : Durée 2 minutes 51

<https://youtu.be/u1ztnczfdjo>

Animation graphique	Voix Off
<ul style="list-style-type: none"> • Ecran d'ordinateur affichant l'article « Histoire et organisation du programme français de dépistage néonatal systémique (1967-2020) » du Professeur Farriaux puis photographie de la façade de Jeanne de Flandre et logo du Programme National de Dépistage Néonatal du Centre Régional des Hauts-de-France • Frise chronologique affichant les dates de mise en route des programmes de dépistage de chaque maladie ainsi que leur marqueur de dépistage. Poursuite de la frise chronologique avec ajout des noms de maladies dépistées depuis 2021. 	<ul style="list-style-type: none"> • Depuis les années 70, grâce notamment à l'implication et aux travaux du Professeur Farriaux, le centre de dépistage de Lille est devenu pionnier dans la mise en place du programme de dépistage néonatal. • A ce jour, 6 maladies sont dépistées par le test de Guthrie, avec chacune un marqueur spécifique, complété si besoin d'une analyse génétique pour la mucoviscidose. Depuis 2012, un handicap est également dépisté : la surdité permanente néonatale, et une liste d'autres maladies plus rares sera prochainement ajoutée au programme.
<ul style="list-style-type: none"> • Image d'un couple avec un nourrisson dans les bras et d'un médecin avec un pictogramme point d'interrogation pour signifier le questionnement oral du dépistage. • Affichage de la partie du buvard servant à recueillir le consentement écrit • La partie « n'autorisons pas » est cochée • Affichage du document à remplir pour tout nouveau-né n'ayant pas eu de test de dépistage 	<ul style="list-style-type: none"> • Avant tout prélèvement les parents sont informés du déroulement et des enjeux du dépistage. Un consentement oral est demandé pour réaliser le dépistage • Et un consentement écrit est demandé pour l'analyse génétique de la mucoviscidose. • Si les parents ne souhaitent pas faire l'analyse génétique leur consentement oral est suffisant pour faire les autres analyses. • A l'inverse, si les parents ne veulent aucun dépistage, un autre document sera à signer après avoir pris le temps de leur réexpliquer l'intérêt du dépistage néonatal.
<p><u>Réalisation du dépistage et prise en charge médicale</u></p>	

<ul style="list-style-type: none"> • Image d'un nourrisson dans les bras de sa mère avec apposition de gouttes de sang sur le papier buvard. Ajout d'une horloge et de la mention « Après les 48h » et « Avant les 96h ». Remplacement par l'image d'un papier buvard en train d'être observé au microscope. • Image d'un nourrisson dans les bras de sa mère et d'un médecin et apparition des noms de maladies avec les principes thérapeutiques correspondants. • Ajout du pictogramme « attention » et d'un sablier • Ne sont gardés à l'écran que les noms et principes thérapeutiques des maladies métaboliques et endocriniennes • Mappemonde avec mise en avant des pays concernés par le dépistage ciblé de la drépanocytose • Affichage des délais recommandés pour la prise en charge des maladies dépistées 	<ul style="list-style-type: none"> • Lorsque les parents sont informés, et s'ils sont d'accord, ce dépistage doit obligatoirement être réalisé après les 48 premières heures de vie du bébé mais aussi avant d'atteindre ses 96h : plus il est réalisé proche des 48h et mieux ce sera ! • Un dépistage efficace permet en effet de mettre en place une prise en charge précoce, et ainsi de protéger le nouveau-né des complications possiblement irréversibles. • Attention, un prélèvement ou un envoi trop tardif retarde la prise en charge. • Or, celle-ci est urgente dans le cas des maladies métaboliques et endocriniennes : avant le 10^{ème} jour de vie ! • La drépanocytose, quant à elle, est dépistée en priorité chez les nouveau-nés à risque, dont la famille est, ou peut être, originaire de certaines régions du monde où les populations sont concernées par la drépanocytose. • La prise en charge de la drépanocytose devra être effective avant l'âge de 2 mois et celle de la mucoviscidose avant 6 semaines.
<ul style="list-style-type: none"> • Affichage des délais recommandés pour le dépistage par PEA ou OEA et des principes de premier, second et troisième test. 	<ul style="list-style-type: none"> • Enfin, le dépistage de la surdité permanente néonatale a lieu en maternité. Un second test est réalisé avant la sortie si le premier test est non concluant et une convocation pour une vérification est prévue dans le mois, si le second test est également non concluant.
<p>Ecran de fin avec le message « ce dépistage universel répond aux consignes d'égalité pour tous » puis « Dépistage néonatal, la santé de votre enfant n'attend pas » accompagné des logos du CHU de Lille et du CRDN des Hauts-de-France, ainsi que de leurs coordonnées</p>	<p>Ce dépistage universel répond aux consignes d'égalité pour tous</p>

3 Le test de Guthrie : les bonnes pratiques

Vidéo filmée, durée 3 minutes 20

<https://youtu.be/3BbM8xbcFRM>

Film	Voix Off
<ul style="list-style-type: none"> • Dans une chambre de la maternité, une puéricultrice montre la brochure sur le dépistage néonatal à des parents. • La puéricultrice et un pédiatre consultent le guide à destination des professionnels de santé. • La pédiatre discute avec les parents. 	<ul style="list-style-type: none"> • Avant de réaliser le prélèvement assurez-vous d'expliquer aux parents la nature de l'acte et ses objectifs. • En cas de refus total de dépistage des aides sont à votre disposition dans le guide de dépistage à destination des professionnels de santé. • N'hésitez pas non plus à solliciter le pédiatre de la maternité pour qu'il puisse voir les parents et leur donner plus d'informations.
<ul style="list-style-type: none"> • Les parents et la puéricultrice remplissent le buvard dans la chambre de la maternité. • Zoom sur la partie du buvard dédiée aux informations sur la drépanocytose • Exemple de buvard avec ratures • La puéricultrice remplit la fiche dédiée puis une enveloppe avec le buvard sont remis à une maman. 	<ul style="list-style-type: none"> • Le remplissage de la partie buvard et des champs administratifs doit se faire en même temps, au chevet des parents et du bébé pour éviter toute erreur d'identification ou oubli de contact. Attention il vous faudra recueillir leur consentement avant d'effectuer l'analyse génétique pour la mucoviscidose. • Si le bébé est à risque pour la drépanocytose, cochez également la case appropriée sur le buvard, et indiqués s'il a été transfusé. • Assurez-vous de renseigner les champs le plus lisiblement possible. • Si le prélèvement n'a pas eu lieu à la maternité informez le CRDN via la fiche prévue à cet effet, et veillez à bien donner un Guthrie ainsi qu'une enveloppe préimprimée aux parents pour la sage-femme libérale qui réalisera le test.
<ul style="list-style-type: none"> • Dans une chambre de maternité, le prélèvement est réalisé en suivant la description de la voix off 	<ul style="list-style-type: none"> • Le moment du prélèvement arrive lorsque le bébé est à 48h de vie, pas avant ni trop longtemps après. La course contre la montre commence alors.

<ul style="list-style-type: none"> • Le buvard est mis sur le support dédié qui est ensuite décalé pour ne pas être au soleil. • Les buvards sont mis tête-bêche dans l'enveloppe puis un zoom est fait sur l'enveloppe dédiée et celle-ci est mise dans une bannette à destination du CRDN. • Au CRDN les buvards sont triés, un exemple de prélèvement insuffisant est mis en avant 	<p>Assurez-vous que le bébé face à vous est bien celui d'identifié sur le buvard et apposez votre nom sur ce dernier.</p> <p>Installez le ensuite confortablement, de préférence dans les bras de sa mère lors de la tétée.</p> <p>Désinfectez la peau du bébé à l'endroit où la piqûre sera réalisée, c'est-à-dire sur la face interne ou externe du talon mais jamais sa pointe, puis laissez sécher ou essuyez avec une compresse stérile.</p> <p>Pour effectuer la piqûre utilisez une lancette à pointe courte et piquez franchement.</p> <p>Laissez enfin la goutte de sang se former spontanément et déposez la en une fois dans chaque cercle du buvard pour obtenir une imprégnation identique recto-verso.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Une fois tous les dépôts réalisés laissez sécher le buvard pendant 2h sur un support prévu à cet effet. Assurez-vous qu'il soit maintenu à température ambiante et loin d'une source de chaleur. • Mettez ensuite le buvard dans une enveloppe pré-imprimée au nom du Centre Régional de Dépistage Néonatal. Attention ne faites pas se chevauchez les tâches et placez maximum 6 buvards par enveloppe. <p>Et pour finir postez la impérativement le jour même, ou envoyez-la par navette.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Si ces conditions ne sont pas respectées le prélèvement sera inutilisable par le laboratoire et nécessitera de redemander un prélèvement aux parents. Or tout retard dans la transmission d'un bon prélèvement peut entraîner un retard au dépistage et au traitement du bébé.
<p>Logo et contacts du CHU de Lille</p> <p>Remerciements et noms des personnes vues dans la vidéo.</p>	

4 Le test de Guthrie : le parcours du papier buvard

Vidéo filmée, durée 2 minutes 24

https://youtu.be/I00FAA_bIDs

Film	Voix Off
<ul style="list-style-type: none"> • Un livreur transporte des cartons. • Au secrétariat du CRDN : ouverture des enveloppes et contrôle visuel des buvards. Mise en avant d'un buvard avec un prélèvement insuffisant. • Les buvards sont tamponnés et la partie administrative est détachée. Une personne récupère la boîte contenant la partie avec les tâches de sang 	<ul style="list-style-type: none"> • Vous venez d'envoyer l'enveloppe contenant vos buvards du jour, la course contre la montre enclenchée lors du prélèvement peut continuer. Objectif obtenir les résultats avant les 10 jours de vie du bébé. Comptez tout d'abord au moins 3 jours ouvrés pour qu'elles atteignent l'une des deux antennes du CRDN Hauts-de-France, Lille ou Amiens. • Une fois les enveloppes réceptionnées, elles sont analysées puis triées. Dès 7h30 l'exhaustivité de chaque buvard reçu est contrôlée. Si la quantité de sang est insuffisante le buvard est mis en haut de la pile pour passer en priorité, les parents seront contactés rapidement pour réaliser un nouveau prélèvement. • Si toutefois la quantité de sang est suffisante le buvard est tamponné puis détaché en deux parties : partie sang et partie administrative. La partie administrative est conservée après enregistrement des données. Dans tous les cas la partie du buvard contenant les tâches de sang part au laboratoire part navette à 11h30.
<ul style="list-style-type: none"> • Au laboratoire : la boîte contenant les buvards arrive au laboratoire. Zoom sur le poinçonnage des tâches de sang puis sur la machine réalisant l'analyse. • Zoom sur l'écran affichant un résultat suspect puis mise en avant de la coordination entre le laboratoire qui signale le dépistage suspect, le CRDN qui centralise les informations et le médecin qui contacte les parents. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dès l'après-midi le laboratoire incorpore les prélèvements et débute l'analyse. Les machines sont lancées par la suite et fonctionneront toute la nuit. • Si le résultat de l'analyse biologique est suspect pour une maladie dont le diagnostic et la prise en charge sont urgents les parents seront contactés dans la journée par le médecin référent de la maladie pour les faire venir en hospitalisation. La prise de contact peut être plus tardive, de 6 semaines à 2 mois

<ul style="list-style-type: none"> Mise en avant des moments clés : remplissage de la partie administrative du papier buvard, application des tâches de sang, envoi des enveloppes, remplissage de la fiche des enfants sortis sans test. 	<p>dans le cas de la mucoviscidose et de la drépanocytose.</p> <ul style="list-style-type: none"> Même si vous n'avez plus la main sur les buvards lors de ce parcours vous pouvez toutefois aider le laboratoire à gagner du temps en faisant attention à certains points : notez bien les coordonnées des parents et du médecin traitant pour fluidifier la prise de contact. Assurez la qualité du prélèvement en faisant une tâche de sang suffisante, visible à travers le buvard. Ne perdez pas de temps dans l'envoi du buvard. Et enfin n'oubliez pas de signaler tout enfant sorti sans test à l'aide de la fiche dédiée.
<p>Logo et contacts du CHU de Lille</p> <p>Remerciements et noms des personnes vues dans la vidéo.</p>	

5 Le dépistage auditif : les bonnes pratiques

Vidéo filmée, durée 2 minutes 56

<https://youtu.be/64nmWc1abKg>

Film	Voix Off
<ul style="list-style-type: none"> Dans une chambre, une brochure d'information est remise à une maman et son nourrisson. Zoom sur le formulaire dédié. Le remplissage de la partie « vérification audition » est mis en avant puis affichage des facteurs de risque de surdité néonatale permanente. La case « PEA » est cochée sur le buvard après avoir coché « nouveau-né à risque » 	<ul style="list-style-type: none"> Avant le test informez les parents en leur montrant la brochure et recueillez leur consentement. En cas de refus faites compléter et signer le formulaire type aux parents avant de l'envoyer au CRDN. Il est également impératif de repérer les enfants présentant des facteurs de risque de surdité : prématurés, ayant reçu un traitement antibiotique ou étant concerné par une de ces situations. Cela permettra notamment de choisir le matériel à utiliser. En effet les enfants à risque ne seront testés qu'avec des PEA.

<ul style="list-style-type: none"> • La brochure « l'audition, un capital à préserver » est remise à la maman. 	<ul style="list-style-type: none"> • Cependant si le résultat est satisfaisant dites tout de même aux parents de rester vigilant aux réactions auditives et au développement du langage de leur enfant et de consulter au moindre doute. <p>Dans tous les cas remettez-leur les flyers d'information.</p>
<p>Logo et contacts du CHU de Lille</p> <p>Remerciements et noms des personnes vues dans la vidéo.</p>	

Annexe 2 : Questionnaire d'évaluation auprès des parents

1^{ère} partie : informations générales :

Q1 : Quel est l'âge de la maman ? <i>Âge en années entières révolues.</i>	<input type="text"/> ans
Q2 : Quel est l'âge du 2 ^{ème} parent ? <i>Âge en années entières révolues. Si non concerné inscrire 000</i>	<input type="text"/> ans
Q3 : Quel est la catégorie socioprofessionnelle de la maman ? <i>Une seule réponse possible.</i> <i>Classification INSEE 2003</i>	<p><input type="radio"/> 1. Agriculteurs exploitants</p> <p><input type="radio"/> 2. Artisans, commerçants et chefs d'entreprise</p> <p><input type="radio"/> 3. Cadres et professions intellectuelles supérieures</p> <p><input type="radio"/> 4. Professions intermédiaires</p> <p><input type="radio"/> 5. Employés</p> <p><input type="radio"/> 6. Ouvriers</p> <p><input type="radio"/> 7. Retraités</p> <p><input type="radio"/> 8. Autres personnes sans activité professionnelle</p>
Q4 : Quel est la catégorie socioprofessionnelle du 2 ^{ème} parent ? <i>Une seule réponse possible.</i> <i>Classification INSEE 2003</i>	<p><input type="radio"/> 1. Agriculteurs exploitants</p> <p><input type="radio"/> 2. Artisans, commerçants et chefs d'entreprise</p> <p><input type="radio"/> 3. Cadres et professions intellectuelles supérieures</p> <p><input type="radio"/> 4. Professions intermédiaires</p> <p><input type="radio"/> 5. Employés</p> <p><input type="radio"/> 6. Ouvriers</p> <p><input type="radio"/> 7. Retraités</p> <p><input type="radio"/> 8. Autres personnes sans activité professionnelle</p> <p><input type="radio"/> Non concerné</p>

<p>Q5 : Le français est-il votre langue maternelle ? <i>Une seule réponse possible. Si le questionnaire est rempli par les 2 parents et qu'un seul des 2 a le français pour langue maternelle cochez « oui pour un des deux parents »</i></p>	<p><input type="radio"/> Oui</p> <p><input type="radio"/> Non, mais parlé et compris couramment</p> <p><input type="radio"/> Non, mais bonne compréhension</p> <p><input type="radio"/> Non, la compréhension est difficile</p> <p><input type="radio"/> Oui pour un des deux parents</p>
<p>Q6 : A quel terme est né votre bébé ? <i>En semaines d'aménorrhées révolues.</i></p>	<p><input type="text"/> semaines d'aménorrhées</p>
<p>Q7 : S'agit-il d'un premier séjour en maternité ? <i>Une seule réponse possible. Si oui passez directement à la question 9.</i></p>	<p><input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non</p>
<p>Q8. a : Combien d'enfant(s) avez-vous ? Sans compter la naissance actuelle, si le questionnaire est rempli par un seul parent et qu'il s'agit d'une famille recomposée ne comptez que les enfants du parent répondant, si les 2 parents répondent en même temps comptez aussi les ½ frères et sœurs</p>	<p><input type="text"/> enfant(s)</p>
<p>Q8. b : Combien de séjour(s) à la maternité avez-vous réalisé ? Sans compter le séjour actuel. Si grossesse gémellaire compter 1 séjour, si le questionnaire est rempli par un seul parent et qu'il s'agit d'une famille recomposée ne comptez que les séjours en maternité du parent répondant, sinon comptez aussi ceux du 2^{ème} parent</p>	<p><input type="text"/> séjour(s)</p>
<p>Q8. c : Vos précédents enfants ont-ils séjourné dans un service de néonatalogie ? <i>Plusieurs réponses possibles. Si vous avez eu plusieurs enfants avec des prises en charge dans des services différents cochez plusieurs cases</i></p>	<p><input type="checkbox"/> Oui pour toute la durée de leur séjour (réanimation, soins intensifs, soins continus type arc-en-ciel)</p> <p><input type="checkbox"/> Oui pour une partie de leur séjour (une partie du séjour était en maternité)</p> <p><input type="checkbox"/> Non, séjour uniquement en maternité</p>

2^{ème} partie : Expériences précédentes sur le dépistage néonatal :

<p>Q9 : Avez-vous déjà reçu des informations sur les dépistages néonataux (test de Guthrie et dépistage surdité) ? <i>Une seule réponse possible. Si non passez directement à la question 10</i></p>	<p><input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non</p>
---	--

<p>Q9. a : Via quel(s) support(s) avez-vous reçu ces informations ? <i>Plusieurs réponses possibles.</i></p>	<input type="checkbox"/> Flyers <input type="checkbox"/> Explications orales par le personnel soignant <input type="checkbox"/> Connaissances personnelles avant la grossesse (études, ...) <input type="checkbox"/> Recherches personnelles lors de votre projet d'enfant <input type="checkbox"/> Magazine sur la grossesse <input type="checkbox"/> Autre										
<p>Q9 b, c et d : Pour chacune des affirmations suivantes, indiquez votre degré d'accord ou de désaccord en cochant une seule case par ligne. (en considérant les informations reçues précédemment, sans prendre en compte la vidéo)</p>											
<p>Q9. b : J'étais satisfait(e) de l'information reçue via ces précédents supports</p>	<table border="0"> <thead> <tr> <th>Pas du tout d'accord</th> <th>Plutôt pas d'accord</th> <th>Ni d'acc. ni pas d'accord</th> <th>Plutôt d'accord</th> <th>Tout à fait d'accord</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> </tbody> </table>	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Ni d'acc. ni pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord	<input type="radio"/>				
Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Ni d'acc. ni pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord							
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>							
<p>Q9. c : J'aurais souhaité plus d'information sur les dépistages néonataux</p>	<table border="0"> <tbody> <tr> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> </tbody> </table>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>					
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>							
<p>Q9. d : J'aurais souhaité plus de variété de support pour l'information sur les dépistages néonataux</p>	<table border="0"> <tbody> <tr> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> </tbody> </table>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>					
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>							
<p>Q10 : Avez-vous visionné les autres vidéos proposées par la maternité sur d'autres thématiques ? <i>Une seule réponse possible. Si non passez directement à la question 11</i></p>	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non										
<p>Q10. a : Comment aviez-vous eu connaissance de ces vidéos ? <i>Plusieurs réponses possibles.</i></p>	<input type="checkbox"/> Bouche à oreilles <input type="checkbox"/> Explications orales par le personnel soignant <input type="checkbox"/> Canaux de communication du CHRU de Lille <input type="checkbox"/> Recherches personnelles <input type="checkbox"/> Autre :										
<p>Q10. b : A quel moment les avez-vous visionnées ? <i>Plusieurs réponses possibles.</i></p>	<input type="checkbox"/> Avant le début de la grossesse <input type="checkbox"/> Pendant la grossesse lors de consultations (salle d'attente, ...) <input type="checkbox"/> Pendant la grossesse hors temps de consultation (à votre domicile, ...) <input type="checkbox"/> Pendant le séjour à la maternité <input type="checkbox"/> Autre :										

3^{ème} partie : Concernant la vidéo sur les dépistages néonataux que vous venez de visionner :

Pour chacune des affirmations suivantes, indiquez votre degré d'accord ou de désaccord en cochant une seule case par ligne.	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Ni d'acc. ni pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Q11 : Je trouve le format vidéo adapté à ce type d'informations	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Q12 : Je suis satisfait(e) de la durée de la vidéo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Q13 : J'aurai souhaité plus d'informations dans la vidéo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Q14 : Je pense avoir été suffisamment informé(e) sur les dépistages qui seront faits à mon enfant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Q15 : J'ai trouvé les explications de la vidéo claires	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Q16 : J'ai trouvé la vidéo facile à comprendre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Q17 : Je trouve que le fait d'avoir une vidéo facilite la compréhension des explications données	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Q18 : Avoir ces informations me permet d'être plus rassuré(e) sur les dépistages qui vont être réalisés	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Q19 : Cette vidéo m'a donné envie d'en savoir plus sur les dépistages faits à mon bébé	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Q20 : Je sais à qui m'adresser si j'ai des questions concernant ces dépistages	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Annexe 3 : Questionnaire d'évaluation auprès des soignants

1^{ère} partie : Informations générales :

Q1 : Comment évaluez-vous vos connaissances sur les Dépistages Néonataux (biologique et surdité) ? <i>Une seule réponse possible.</i>	<input type="radio"/> Très bonnes <input type="radio"/> Bonnes <input type="radio"/> Moyennes <input type="radio"/> Mauvaises <input type="radio"/> Très mauvaises
Q2 : Quel âge avez-vous ? <i>Âge en années entières révolues.</i>	<input type="text"/> ans
Q3 : Êtes –vous ? <i>Une seule réponse possible.</i>	<input type="radio"/> Une femme <input type="radio"/> Un homme <input type="radio"/> Ne souhaite pas répondre
Q4 : Quel est votre profession ? <i>Une seule réponse possible.</i>	<input type="radio"/> Puériculteur(trice) <input type="radio"/> Médecin <input type="radio"/> Infirmier(ère) <input type="radio"/> Aide-soignant(e) <input type="radio"/> Auxiliaire de puériculture <input type="radio"/> Maïeuticien(ne) <input type="radio"/> Autre
Q5 : Depuis combien d'année(s) travaillez-vous dans un service où les dépistages néonataux sont pratiqués ? <i>Une seule réponse possible.</i>	<input type="radio"/> <1 an <input type="radio"/> 1-5 ans <input type="radio"/> 5-10 ans <input type="radio"/> >10 ans
Q6 : Concernant la <u>réalisation</u> des dépistages néonataux (test de Guthrie et dépistage de la surdité) :	
Q6. a : Réalisez-vous vous-même ces dépistages dans votre pratique courante ? <i>Une seule réponse possible. Si vous ne réalisez qu'un seul des dépistages cochez « partiellement ».</i>	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> Partiellement

Q6. b : Comment avez-vous été formé(e) à la réalisation de ces dépistages ?

Plusieurs réponses possibles. Si vous ne réalisez pas vous-même ces dépistages cochez « non concerné »

- Formation théorique pendant les études
- Formation pratique pendant les études
- Formation organisée dans un service
- Formation « sur le terrain » (par compagnonnage)
- Formation personnelle
- Autre
- Non concerné

Pour chacune des affirmations suivantes, indiquez votre degré d'accord ou de désaccord en cochant une seule case par ligne.

Pas du tout d'accord Plutôt pas d'accord Ni d'acc. ni pas d'accord Plutôt d'accord Tout à fait d'accord Non concerné

Q6.c : Je pense avoir été suffisamment formé(e) à la réalisation du dépistage **biologique** (test de Guthrie)

Q6.d : Je pense avoir été suffisamment formé(e) à la réalisation du dépistage de la **surdit **

Q7 : Concernant l'information des parents sur les tests de dépistage qui vont  tre r alis s sur leur nouveau-n  (Guthrie et d pistage de la surdit ) :

Q7.a : Dans votre pratique courante r alisez-vous vous-m me l'information des parents concernant ces d pistages ?

Une seule r ponse possible. Si vous ne r alisez l'information que sur un seul des d pistages cochez « partiellement »

Oui Non Partiellement

Q7.b : Comment avez-vous  t  form (e)   la d livrance de l'information aux parents sur ces d pistages ?

Plusieurs r ponses possibles. Si vous ne r alisez pas vous-m me ces d pistages cochez « non concern  »

- Formation th orique pendant les  tudes
- Formation pratique pendant les  tudes
- Formation organis e dans un service
- Formation « sur le terrain » (par compagnonnage)
- Formation personnelle
- Autre :
- Non concern 

Pour chacune des affirmations suivantes, indiquez votre degré d'accord ou de désaccord en cochant une seule case par ligne.	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Ni d'acc. ni pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord	Non concerné
Q7.c : Je pense avoir été suffisamment formé(e) à l'information des parents sur le dépistage biologique (Guthrie)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Q7.d : Je pense avoir été suffisamment formé(e) à l'information des parents sur le dépistage de la surdit�	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Q8 : Vous arrive-t-il de solliciter un p�diatre pour compl�ter l'information donn�e aux parents ? <i>Une seule r�ponse possible. Ceci inclus avant et apr�s la r�alisation du d�pistage. Cochez non concern� si vous ne r�alisez pas l'information aux d�pistages.</i>	<input type="radio"/> Oui, plusieurs fois par mois <input type="radio"/> Oui, une fois par mois environ <input type="radio"/> Oui, plusieurs fois par an <input type="radio"/> Oui, �a m'est arriv� tr�s occasionnellement <input type="radio"/> Jamais <input type="radio"/> Non concern�					
Q9 : Dans quelle situation avez-vous d�j� sollicit� un p�diatre pour compl�ter l'information donn�e aux parents <i>Plusieurs r�ponses possibles.</i>	<input type="checkbox"/> Refus de consentement des parents <input type="checkbox"/> Refus total du d�pistage <input type="checkbox"/> Test suspect (dans le cadre de la surdit�) <input type="checkbox"/> Demande des parents de rencontrer le p�diatre sur ce sujet <input type="checkbox"/> N�cessit� de compl�ments d'information sur le sujet <input type="checkbox"/> Autre : <input type="checkbox"/> Non concern�					

2^{ème} partie et 3^{ème} partie : Etat des connaissances avant et après le visionnage de la vidéo : (2 parties distinctes dans le questionnaire distribué aux participants)

<p>Q10 : Le dépistage néonatal (Guthrie ou surdit�) permet de poser des diagnostics ? <i>Une seule r�ponse possible.</i></p>	<p><input type="radio"/> Vrai <input checked="" type="radio"/> Faux <input type="radio"/> Ne sait pas</p>
<p>Q11 : Combien de maladies peuvent �tre d�pist�es par le test de Guthrie (pr�l�vement sanguin) en 2022 ? <i>Une seule r�ponse possible.</i></p>	<p><input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5 <input checked="" type="radio"/> 6 <input type="radio"/> 7 <input type="radio"/> 8 <input type="radio"/> Ne sait pas</p>
<p>Q12 : Le d�pistage n�onatal est obligatoire pour tous les nouveau-n�s en France <i>Une seule r�ponse possible.</i></p>	<p><input type="radio"/> Vrai <input checked="" type="radio"/> Faux <input type="radio"/> Ne sait pas</p>
<p>Q13 : Le consentement oral d'un seul des deux parents est suffisant pour r�aliser le d�pistage n�onatal (� l'exception de l'analyse g�n�tique) <i>Une seule r�ponse possible.</i></p>	<p><input checked="" type="radio"/> Vrai <input type="radio"/> Faux <input type="radio"/> Ne sait pas</p>
<p>Q14 : Une partie du d�pistage de la mucoviscidose peut �tre fait m�me si l'on ne dispose pas du consentement �crit des parents <i>Une seule r�ponse possible.</i></p>	<p><input checked="" type="radio"/> Vrai <input type="radio"/> Faux <input type="radio"/> Ne sait pas</p>
<p>Q15: Dans quel intervalle de temps apr�s la naissance le d�pistage n�onatal biologique (Guthrie) doit-il �tre r�alis� ? <i>Une seule r�ponse possible.</i></p>	<p><input type="radio"/> 24-96h <input type="radio"/> 24-72h <input type="radio"/> 24-48h <input type="radio"/> 48-2h <input checked="" type="radio"/> 48-96h <input type="radio"/> Ne sait pas</p>
<p>Q16 : Il est possible pour les parents de donner leur consentement uniquement pour une partie des maladies d�pist�es par le Guthrie <i>Une seule r�ponse possible.</i></p>	<p><input type="radio"/> Vrai <input checked="" type="radio"/> Faux <input type="radio"/> Ne sait pas</p>
<p>Q17 : Le test g�n�tique est syst�matiquement r�alis� pour le d�pistage de la mucoviscidose <i>Une seule r�ponse possible.</i></p>	<p><input type="radio"/> Vrai <input checked="" type="radio"/> Faux <input type="radio"/> Ne sait pas</p>

<p>Q18: Quel est le temps minimum de séchage d'un buvard de Guthrie avant envoi ? <i>Une seule réponse possible.</i></p>	<p><input type="radio"/> 30 minutes <input checked="" type="radio"/> 2h <input type="radio"/> 4h <input type="radio"/> 8h <input type="radio"/> 12h <input type="radio"/> Ne sait pas</p>
<p>Q19: Dans quels délais la prise en charge des maladies métaboliques et endocriniennes doit-elle être effective ? <i>Une seule réponse possible.</i></p>	<p><input type="radio"/> Avant J7 <input checked="" type="radio"/> Avant J10 <input type="radio"/> Avant J20 <input type="radio"/> Avant 6 semaines <input type="radio"/> Avant 3 mois <input type="radio"/> Ne sait pas</p>
<p>Q20 : Lors de la réalisation du Guthrie la tâche de sang peut être appliquée en plusieurs fois dans un même cercle pour permettre une bonne imprégnation du buvard <i>Une seule réponse possible.</i></p>	<p><input type="radio"/> Vrai <input checked="" type="radio"/> Faux <input type="radio"/> Ne sait pas</p>
<p>Q21 : Si le dépistage biologique est négatif il est possible pour les parents de récupérer les résultats. <i>Une seule réponse possible. Négatif signifie maladies non détectées</i></p>	<p><input checked="" type="radio"/> Vrai <input type="radio"/> Faux <input type="radio"/> Ne sait pas</p>
<p>Q22 : Un enfant ayant reçu des antibiotiques peut-il être dépisté avec des OEA ? <i>Une seule réponse possible.</i></p>	<p><input type="radio"/> Vrai <input checked="" type="radio"/> Faux <input type="radio"/> Ne sait pas</p>
<p>Q23 : Si les 1^{er} PEA ne permettent pas de conclure l'enfant doit bénéficier d'un 2^{ème} test « retest » à l'aide d'OEA ou de PEA. <i>Une seule réponse possible.</i></p>	<p><input type="radio"/> Vrai <input checked="" type="radio"/> Faux <input type="radio"/> Ne sait pas</p>
<p>Q24 : Si un enfant a un test non concluant lors d'un 1^{er} test de dépistage de la surdit�e mais sort en sortie pr�coce il n'y a pas d'obligation d'effectuer le 2^{ème} test « retest ». <i>Une seule r�ponse possible.</i></p>	<p><input type="radio"/> Vrai <input checked="" type="radio"/> Faux <input type="radio"/> Ne sait pas</p>

4^{ème} partie : L'utilisation du format vidéo pour la formation des soignants :

Pour chacune des affirmations suivantes, indiquez votre degré d'accord ou désaccord en cochant une seule case par ligne.	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Ni d'acc. ni pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Q40 : Je trouve le format vidéo adapté à la formation des soignants sur les dépistages néonataux	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Q41 : J'aurai souhaité plus d'informations dans les vidéos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Q42 : Je pense que ces vidéos vont me permettre d'être plus à l'aise dans l'information que je délivre aux parents	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Q43 : Je pense avoir reçu suffisamment d'information dans ces vidéos pour réaliser les dépistages selon les recommandations de bonnes pratiques	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Q44 : Je souhaiterais des vidéos de formation de ce type sur d'autres sujets	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Q45 : Je pense que ces vidéos ont amélioré mes connaissances sur les dépistages néonataux	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Q46 : J'aurai aimé avoir des vidéos de ce type lors de mes débuts dans un service faisant les dépistages néonataux	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<p>Q47 : Comment évaluez-vous vos connaissances sur les Dépistages Néonataux (biologique et surdité) après avoir vu ces vidéos ?</p> <p>Une seule réponse possible.</p>	<input type="radio"/> Très bonnes <input type="radio"/> Bonnes <input type="radio"/> Moyennes <input type="radio"/> Mauvaises <input type="radio"/> Très mauvaises				
<p>Avez-vous des remarques à faire sur ces vidéos de formation ?</p>					

Annexe 4 : Tableaux complémentaires

Annexe 4a : Moyen ayant permis aux parents de prendre connaissance de l'existence des autres vidéos disponibles

Variable			Descriptif
Nom	Unité	Modalités	N=244
Par bouche à oreille	N(%)	Non	221 (97.8)
		Oui	5 (2.2)
		Données manquantes	18
Par information orale	N(%)	Non	42 (18.6)
		Oui	184 (81.4)
		Données manquantes	18
Par les canaux de communication du CHU	N(%)	Non	166 (73.5)
		Oui	60 (26.5)
		Données manquantes	18
Par recherche personnelle	N(%)	Non	197 (87.9)
		Oui	27 (12.1)
		Données manquantes	20
Par un autre moyen	N(%)	Non	218 (96.5)
		Oui	8 (3.5)
		Données manquantes	18

Annexe 4b : Moment de visionnage des autres vidéos disponibles

Variable			Descriptif
Nom	Unité	Modalités	N=244
Avant la grossesse	N(%)	Non	221 (98.2)
		Oui	4 (1.8)
		Données manquantes	19
Pendant la grossesse lors d'une consultation	N(%)	Non	180 (80.4)
		Oui	44 (19.6)
		Données manquantes	20
Pendant la grossesse hors consultation	N(%)	Non	177 (79.0)
		Oui	47 (21.0)
		Données manquantes	20
Pendant le séjour à la maternité	N(%)	Non	30 (13.4)
		Oui	194 (86.6)
		Données manquantes	20
Autre moment	N(%)	Non	223 (99.6)
		Oui	1 (0.4)
		Données manquantes	20

Annexe 4c : Avis des parents sur la vidéo d'information

Variable			Descriptif
Nom	Unité	Modalités	N=417
Format adapté	N(%)	N	411
		Données manquantes	6
		Moyenne ± Ecart-type	4.6 ± 0.6
		Médiane (Q1;Q3)	5.0 (4.0 ; 5.0)
		Minimum Maximum	1.0 5.0
Satisfait de la durée	N(%)	N	413
		Données manquantes	4
		Moyenne ± Ecart-type	4.6 ± 0.7
		Médiane (Q1;Q3)	5.0 (4.0 ; 5.0)
		Minimum Maximum	1.0 5.0
Aurait souhaité plus d'informations	N(%)	N	410
		Données manquantes	7
		Moyenne ± Ecart-type	2.6 ± 1.3
		Médiane (Q1;Q3)	3.0 (2.0 ; 3.0)
		Minimum Maximum	1.0 5.0
Se trouve suffisamment informé	N(%)	N	409
		Données manquantes	8
		Moyenne ± Ecart-type	4.2 ± 0.8
		Médiane (Q1;Q3)	4.0 (4.0 ; 5.0)
		Minimum Maximum	1.0 5.0
Trouve les explications claires	N(%)	N	411
		Données manquantes	6
		Moyenne ± Ecart-type	4.6 ± 0.6
		Médiane (Q1;Q3)	5.0 (4.0 ; 5.0)
		Minimum Maximum	2.0 5.0
Trouve la vidéo facile à comprendre	N(%)	N	410
		Données manquantes	7
		Moyenne ± Ecart-type	4.7 ± 0.5
		Médiane (Q1;Q3)	5.0 (4.0 ; 5.0)
		Minimum Maximum	2.0 5.0
Trouve que la vidéo facilite la compréhension	N(%)	N	410
		Données manquantes	7
		Moyenne ± Ecart-type	4.5 ± 0.7
		Médiane (Q1;Q3)	5.0 (4.0 ; 5.0)
		Minimum Maximum	1.0 5.0
Trouve que la vidéo rassure	N(%)	N	411
		Données manquantes	6
		Moyenne ± Ecart-type	4.3 ± 0.8
		Médiane (Q1;Q3)	4.0 (4.0 ; 5.0)
		Minimum Maximum	1.0 5.0

Variable			Descriptif
Nom	Unité	Modalités	N=417
Donne envie d'en savoir plus	N(%)	N	408
		Données manquantes	9
		Moyenne ± Ecart-type	3.9 ± 1.0
		Médiane (Q1;Q3)	4.0 (3.0 ; 5.0)
		Minimum Maximum	1.0 5.0
Sait à qui s'adresser en cas de question	N(%)	N	409
		Données manquantes	8
		Moyenne ± Ecart-type	4.3 ± 0.9
		Médiane (Q1;Q3)	4.0 (4.0 ; 5.0)
		Minimum Maximum	1.0 5.0

Annexe 4d : Corrélation entre l'âge des parents et les réponses au questionnaire de satisfaction

Spearman Correlation Coefficients		
	Age de la mère	Age du 2ème parent
Format adapté	0.00908 0.8552 407	-0.04558 0.3632 400
Satisfait de la durée	0.01475 0.7662 409	-0.06550 0.1900 402
Aurait souhaité plus d'informations	0.03288 0.5089 406	0.09749 0.0517 399
Se trouve suffisamment informé	-0.03515 0.4805 405	-0.01205 0.8106 398
Trouve les explications claires	-0.05072 0.3074 407	-0.05895 0.2395 400
Trouve la vidéo facile à comprendre	-0.03958 0.4264 406	-0.04904 0.3286 399
Trouve que la vidéo facilite la compréhension	-0.13303 0.0073 406	-0.08945 0.0743 399
Trouve que la vidéo rassure	-0.15985 0.0012 407	-0.12262 0.0141 400
Donne envie d'en savoir plus	-0.13323 0.0073 404	-0.04432 0.3784 397
Sait à qui s'adresser en cas de question	-0.02435 0.6251 405	-0.02553 0.6116 398

Les résultats sont décrits dans le tableau par le coefficient de corrélation, la p-value et le nombre d'individu.

AUTEURE : Nom : BRIOLS

Prénom : Sophie

Date de Soutenance : 26/04/2024

Titre de la Thèse : Élaboration et évaluation de vidéos comme support d'information des parents et de formation des soignants sur le Dépistage Néonatal. Enquête prospective monocentrique dans une maternité de niveau III .

Thèse - Médecine - Lille 2024

Cadre de classement : Pédiatrie

DES + FST ou option : Pédiatrie

Mots-clés : dépistage néonatal, vidéo, formation, information, parents, soignants

Résumé :

Contexte : Le dépistage néonatal s'est progressivement développé en France depuis 1972. L'information des parents est primordiale pour obtenir un consentement éclairé mais est encore insuffisante, et la formation des soignants est nécessaire mais présente des obstacles. L'objectif de cette étude était la création et l'évaluation de vidéos d'information des parents et de formation des soignants sur le dépistage néonatal.

Matériel et Méthodes : Cinq vidéos ont été créées par un groupe de travail pluridisciplinaire et ont été évaluées au cours d'une enquête prospective auprès des parents et soignants de la maternité Jeanne de Flandre du CHU de Lille entre octobre 2022 et octobre 2023.

Résultats : 407 parents ont été inclus, leur avis sur la vidéo était favorable, 89.2% des parents se trouvaient suffisamment informés sur les dépistages qui allaient être faits à leur nouveau-né. Ils rapportaient aussi un format adapté (5.0 (4.0;5.0) sur une échelle de Likert de 1 à 5), une vidéo facile à comprendre (5.0 (4.0;5.0)) et rassurante (4.0 (4.0;5.0)). 28 soignants ont été inclus, leurs connaissances théoriques s'amélioraient d'une médiane de +4.5 (3.0 ; 5.0) points après avoir vu les vidéos, et leur autoévaluation s'améliorait de façon significative (p=0.0032).

Conclusion : L'utilisation de vidéos est un moyen efficace et apprécié pour informer les parents sur le dépistage néonatal et pour former les soignants dans le respect des bonnes pratiques et dans la communication auprès des parents.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Patrick Truffert

Asseseurs : Madame le Docteur Karine Mention

Madame le Docteur Christine Lefevre

Directeur : Monsieur le Docteur Thameur Rakza

