



CENTRE NATIONAL DE COORDINATION DU DEPISTAGE NEONATAL (CNCDN) AU CHRU DE TOURS

SYNTHESE DU RAPPORT DE L'ETUDE SUR LES CAUSES DE REFUS DU DEPISTAGE NEONATAL EN FRANCE EN 2021

Introduction : Le Dépistage Néonatal (DN) est un programme national soumis au consentement parental. Il est proposé systématiquement afin d'identifier précocement des maladies rares chez les nouveau-nés et de mettre en place le cas échéant un traitement adapté. En 2021, six maladies sont dépistées dont une mise en œuvre, très récemment, le 1^{er} décembre 2020. Si depuis 1972 le DN génère peu de refus, leur nombre annuel est passé de 74 à 343 de 2010 à 2019.

Méthode : Afin d'identifier les causes des refus, des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès des parents ayant refusé le DN entre le 26 avril et le 30 juin 2021, ainsi qu'auprès des professionnels de santé en charge du DN de leur enfant. Les entretiens étaient structurés autour de l'information du DN, du parcours de santé et des représentations socioculturelles.

Résultats : Dix-neuf entretiens téléphoniques concernant dix-sept refus du DN ont été réalisés. L'analyse thématique des entretiens a révélé des causes liées à une mauvaise information, à une posture inappropriée de l'informateur, aux convictions personnelles rejetant la prévention et/ou l'hôpital, à la croyance religieuse, ainsi qu'au vécu négatif du dépistage néonatal dans la fratrie. Ces causes de refus reposent à la fois sur des représentations socioculturelles mais sont aussi en lien avec le vécu du parcours de santé.

Discussion : Cette étude pionnière s'inscrit dans une dynamique de réactualisation des supports d'information à destination des parents et des professionnels de santé, en lien avec l'extension du programme national de DN. Elle a permis d'identifier certaines causes du refus du dépistage néonatal et propose des actions pour sensibiliser davantage celles et ceux qui sont réticents à ces enjeux.

Amadou Siradjo BAH, Paul BREGEAUT, Diane DUFFOUR, Emmanuel RUSCH

Introduction

La France a mis en place son programme national de dépistage néonatal dès 1972. Actuellement encadré par l'arrêté du 22 février 2018 [1], le dépistage néonatal a pour objectif « la prévention secondaire de maladies à forte morbi-mortalité, dont les manifestations et complications surviennent dès les premiers jours ou les premières semaines de vie et peuvent être prévenues ou minimisées par un traitement adapté si ce dernier est débuté très précocement » [1]. En pratique, le dépistage néonatal biologique consiste en un prélèvement sanguin effectué chez les nouveau-nés à 3 jours de vie par piqûre au talon ou au dos de la main [2].

Soumis au consentement parental [3], le dépistage néonatal est parfois refusé par les parents de nouveau-né. Le rapport d'activité 2020 du Centre National de Coordination du Dépistage Néonatal (CNCDN) a révélé que le nombre annuel de refus était passé de 74 à 343 entre 2010 et 2019. Par ailleurs, le programme de dépistage néonatal se dote de nouveaux documents d'information qui seront diffusés dès 2022 et l'ajout à venir de sept nouvelles maladies aux six déjà dépistées en 2021.

A notre connaissance, aucune étude investiguant le refus du dépistage néonatal n'a jusqu'alors été entreprise en France. Ainsi, l'objectif de cette étude était d'analyser les causes de refus du dépistage néonatal, afin de développer et de proposer des actions aux décideurs et aux professionnels de santé en charge du dépistage néonatal.

Matériels et méthodes

Une étude qualitative construite autour d'entretiens semi-directifs a été menée par le Centre National de Coordination du Dépistage Néonatal en 2021.

Trois thématiques ont été explorées au cours des entretiens :

- Le déroulement de l'information ;
- Le parcours de santé et l'histoire familiale ;
- Les représentations socioculturelles.

Ont été inclus dans cette étude :

- des parents ayant refusé de faire dépister leur nouveau-né entre le 26 avril et le 30 juin 2021 ;
- des professionnels de santé en charge du dépistage néonatal en France.

Recrutement des enquêtés

Le CNCDN a été informé des cas de refus du dépistage néonatal par les Centres Régionaux de Dépistage néonatal et les maternités, et des contacts systématiques ont été pris avec les maternités pour organiser les entretiens auprès des professionnels de santé et des parents. Les entretiens ont été réalisés individuellement et enregistrés avec l'accord de chaque enquêté.

Analyse des données

La méthode d'analyse thématique a été retenue. Pour cela, tous les entretiens ont été retranscrits authentiquement et systématiquement. En outre, les entretiens ont été anonymisés.

Résultats

Trente-quatre refus ont été remontés par les CRDN et les maternités. Dix-sept refus ont été exclus de l'étude en raison de l'absence d'accord des parents, ou de l'absence de retour des maternités où s'étaient déroulés les refus. Dix-sept refus ont finalement été inclus dans l'étude. Dix-neuf entretiens individuels ont été réalisés (deux refus ont abouti à deux entretiens individuels : deux professionnels pour l'un, et un professionnel et un parent pour l'autre). La durée des entretiens variait entre 12 et 36 minutes avec une moyenne de 21 minutes.

Caractéristiques sociodémographiques des enquêtés

Dix-sept professionnels de santé en charge du dépistage néonatal en France (table 1), ainsi que deux parents (un père et une mère) ayant refusé de faire dépister leur nouveau-né ont participé à cette étude.

table 1 : Répartition des professionnels

Statut des enquêtés professionnels	Refus (n=17)
Cadres de santé	2
Pédiatre	1
Sages-femmes	4
Infirmières puéricultrices	8
Auxiliaires de puériculture	2

Histoire familiale

Dans cette thématique, l'analyse des entretiens a révélé que cinq refus concernaient des nouveau-nés qui n'avaient pas d'aînés (premières naissances). Par opposition, douze refus concernaient des nouveau-nés qui avaient des aînés.

Parmi les douze nouveau-nés ayant des aînés, six appartenaient à des fratries dans lesquelles le dépistage néonatal avait déjà été réalisé (rupture de l'acceptation du dépistage néonatal), cinq nouveaux nés appartenaient à des fratries dans lesquelles le dépistage avait toujours été refusé et pour un nouveau-né, l'enquêté n'a pas permis de déterminer si le dépistage néonatal avait été réalisé ou refusé chez les aînés. Dans les cas de rupture, le dépistage avait été mal vécu chez les aînés ; acte perçu comme invasif, douloureux, sentiment d'inefficacité causé par

un diagnostic de maladie chez un ainé (pathologie hors dépistage néonatal) alors que le résultat du dépistage néonatal était normal.

Représentation

Dans cette thématique, l'analyse a permis d'appréhender les liens entre les refus inclus dans cette étude et les déterminants socioculturels des parents concernés (table 2).

table 2 : déterminants socioculturels identifiés

<u>Rejet de la prévention institutionnelle</u>	Dans cinq entretiens, il est ressorti que ces refus étaient basés sur un rejet du modèle préventif, au profit du « naturel » et/ou d'autres alternatives. C'est ainsi que l'un des parents a justifié son refus en arguant que sa famille utilisait la « médecine chinoise ».
<u>Différence de paradigme</u>	Dans deux autres entretiens, l'analyse a révélé l'existence d'un sentiment de surmédicalisation. Ce sentiment était observé chez des parents qui auraient vécu à l'étranger où le dépistage néonatal faisait défaut.
<u>Idées reçues sur les finalités du DN</u>	Dans trois entretiens, l'analyse a révélé des inquiétudes et des idées reçues relatives au programme de DN. La crainte d'une vente des données des patients et la peur de démasquer un père inconnu ont été mentionnées.
<u>Religion</u>	Trois entretiens ont révélé que les croyances religieuses détermineraient certains refus du DN.
<u>Rejet de l'hôpital</u>	Dans certains entretiens, l'hôpital était perçu comme maltraitant. Cela se traduisait par le souhait d'accoucher à domicile et lorsque cela n'a pu être le cas, par le refus des soins et du dépistage néonatal pratiqués au sein de l'hôpital.

Information et posture

L'analyse de cette thématique a révélé que la posture de l'informateur et le contenu de l'information délivrée pouvaient participer à des refus du DN.

Ainsi, des postures insistantes, dans les actes et les paroles, étaient souvent vécues par les parents comme des persécutions, les renforçant dans l'idée de refuser le DN.

Parcours de santé

L'analyse a révélé que certaines familles avaient refusé le DN, sans refuser d'autres soins comme le test auditif, traduisant un refus sélectif du DN.

Par ailleurs, au sein de cette étude, il n'a pas semblé que le parcours de santé des parents, et plus particulièrement le parcours de santé de la mère puisse avoir un impact sur la réalisation du DN.

Pour les refus du DN chez les nouveau-nés ayant des aînés, l'analyse a révélé que le DN avait été réalisé chez six aînés et refusé chez cinq aînés. Certains enquêtés ont évoqué que le dépistage néonatal chez les aînés était mal vécu ou qu'il n'avait pas été efficace pour détecter la maladie de leur enfant (maladie hors programme de dépistage néonatal). Afin d'agir sur ces refus, il semble important pour les professionnels d'informer correctement les parents et d'être sensible au vécu par les parents du dépistage réalisé.

Représentation

Les représentations socioculturelles des individus déterminent, en partie, leur manière de penser et de se comporter par rapport à leur propre santé [4]. Dès lors, la promotion de la santé s'impose comme une piste intéressante, en vue de permettre aux individus de mieux maîtriser les déterminants de la santé et d'améliorer ainsi leur santé.

Information et posture

Temporalité de l'information

Il ressort de cette étude que l'information relative au DN (avantages et inconvénients) avait systématiquement été donnée aux parents de nouveau-nés. Néanmoins, cette information ayant toujours été donnée après la naissance concernée, il serait envisageable que certains refus du DN puissent être liés à une information tardive. Il serait dès lors pertinent que cette information soit transmise précocement au cours de la grossesse afin que les futurs parents aient le temps de mûrir leur réflexion et qu'un réel dialogue puisse s'instaurer avec les équipes soignantes.

Matériel-interrelation

Pour les moyens d'information, l'analyse a révélé que le dépliant d'information était utilisé dès la première étape de l'information. En pratique, les professionnels distribueraient le dépliant d'information et présenteraient succinctement le DN, sans rentrer dans le détail. Dans une seconde étape, face aux parents réticents, les professionnels de santé détailleraient le contenu du dépliant. Ce rôle peut être joué par les informateurs initiaux (infirmières puéricultrices, auxiliaires de puériculture, sages-femmes) et/ou d'autres professionnels : pédiatres, cadres.

Par rapport à la posture de l'informateur, l'analyse a révélé que le fait de transmettre l'information d'une manière descendante pourrait constituer un frein à l'acceptation du dépistage néonatal. Cet élément souligne la nécessité d'aller vers une organisation où le paternalisme serait remplacé progressivement par une relation interpersonnelle collaborative [5].

Propositions

A la lumière de cette étude, il semble nécessaire d'améliorer la formation des professionnels en communication et d'informer les futurs parents au plus tôt sur le dépistage néonatal, en associant les professionnels de santé intervenant auprès des femmes enceintes. Informer avant la naissance offre aux futurs parents plus de temps pour réfléchir et leur permettrait de prendre leur décision avec plus de sérénité. Il est enfin nécessaire d'encourager la collaboration et la transversalité en travaillant avec d'autres acteurs intervenant auprès du grand public. Cela permettrait éventuellement de développer de nouvelles stratégies de communication ; par le biais, par exemple, de nouvelles technologies, des réseaux sociaux ou encore par les pairs.

Conclusion

Cette première étude française a permis d'analyser les causes de refus du dépistage néonatal en France, avant son extension à de nouvelles maladies et avant l'actualisation des documents d'information.

Les entretiens réalisés ont révélé des causes liées à l'information, à la posture de l'informateur, aux convictions personnelles, à la croyance religieuse, ainsi qu'au vécu du dépistage néonatal. A la lumière de ces éléments, il paraît pertinent d'améliorer les pratiques des préleveurs en les formant à mieux accompagner le geste du dépistage néonatal. Par ailleurs, il est nécessaire de continuer à sensibiliser celles et ceux qui sont réticents aux enjeux du dépistage néonatal en développant, par exemple, des stratégies de communication allant vers les bénéficiaires (« aller-vers »). Enfin l'alternative de la réalisation du dépistage néonatal à domicile peut être proposé.

Le suivi annuel des refus par le Centre National de Coordination du Dépistage Néonatal permettra de continuer d'évaluer les dynamiques des refus du dépistage néonatal, notamment en lien avec les évolutions à venir : nouveaux dépistages, nouveaux documents d'informations. Au regard des données qui seront retrouvées, il pourra être nécessaire de compléter cette étude par de nouveaux travaux.

Bibliographie

- 1- L'article 1 de l'arrêté du 22 février 2018 relatif à l'organisation du programme national de dépistage néonatal recourant à des examens de biologie médicale.
- 2- L'article D. 6211-2 du Code de la santé publique.
- 3- L'article 4 de l'arrêté du 22 février 2018 relatif à l'organisation du programme national de dépistage néonatal recourant à des examens de biologie médicale.
- 4 GILIBERT, Daniel et BANOVIC, Ingrid. La représentation des causes de l'état de santé par les infirmiers et les points de vue envisagés des patients et des aidants naturels: une approche socionormative. *Psychologie du travail et des organisations*, 2008, vol. 14, no 1, p. 55-76.
- 5- REACH, Gérard. Autonomie du patient et relation médecin-patient. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 2013, vol. 7, no 4, p. 317-323.