



**HAL**  
open science

**État des lieux concernant le vécu des mères dans le cadre du dépistage néonatal systématique : étude observationnelle descriptive transversale réalisée à la maternité du CHRU de Nancy. Réalisée de juillet à août 2021**

Fanny Heiss

► **To cite this version:**

Fanny Heiss. État des lieux concernant le vécu des mères dans le cadre du dépistage néonatal systématique : étude observationnelle descriptive transversale réalisée à la maternité du CHRU de Nancy. Réalisée de juillet à août 2021. Médecine humaine et pathologie. 2022. hal-04321288

**HAL Id: hal-04321288**

**<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-04321288v1>**

Submitted on 4 Dec 2023

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



**UNIVERSITÉ  
DE LORRAINE**

**BIBLIOTHÈQUES  
UNIVERSITAIRES**

## AVERTISSEMENT

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

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

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

Contact bibliothèque : [ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr](mailto:ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr)  
(Cette adresse ne permet pas de contacter les auteurs)

## LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

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

[http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\\_droi.php](http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

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



**UNIVERSITÉ  
DE LORRAINE**



**FACULTÉ DE  
MÉDECINE / MAÏEUTIQUE /  
MÉTIER S DE LA SANTÉ à NANCY**

## **Département Universitaire de Maïeutique**

### **Diplôme d'État de Sage-Femme**

Mémoire de fin d'études présenté et soutenu par

**HEISS Fanny**

### **État des lieux concernant le vécu des mères dans le cadre du dépistage néonatal systématique :**

**Etude observationnelle descriptive transversale réalisée à la  
maternité du CHRU de Nancy.**

**Réalisée de juillet à août 2021**

**Soutenu en 2022**

Directrice de mémoire : FACINA Nathalie

Sage-femme clinicienne





**UNIVERSITÉ  
DE LORRAINE**



**FACULTÉ DE  
MÉDECINE / MAÏEUTIQUE /  
MÉTIERES DE LA SANTÉ à NANCY**

## **Département Universitaire de Maïeutique**

### **Diplôme d'État de Sage-Femme**

Mémoire de fin d'études présenté et soutenu par

**HEISS Fanny**

### **État des lieux concernant le vécu des mères dans le cadre du dépistage néonatal systématique :**

**Etude observationnelle descriptive transversale réalisée à la  
maternité du CHRU de Nancy.**

**Réalisée de juillet à août 2021**

**Soutenu en 2022**

Directrice de mémoire : FACINA Nathalie

Sage-femme clinicienne

# REMERCIEMENTS

À ma directrice de mémoire, Mme FACINA Nathalie, sage-femme clinicienne, pour sa disponibilité, ses conseils et son aide précieuse.

À mes parents et mon frère pour leur soutien tout au long de mes études et des étapes importantes de ma vie.

À mon futur époux pour sa présence à mes côtés dans les moments importants et son soutien.

À tous mes amis, futurs sages-femmes également pour leurs encouragements et soutien durant ces 5 années d'étude.

À toutes les sages-femmes, enseignantes, hospitalières ou libérales, qui ont contribué, de près ou de loin, à faire de moi la sage-femme que je suis aujourd'hui.

# SOMMAIRE

<b>REMERCIEMENTS</b> .....	<b>4</b>
<b>SOMMAIRE</b> .....	<b>5</b>
<b>LISTE DES ABREVIATIONS</b> .....	<b>6</b>
<b>Introduction</b> .....	<b>7</b>
<b>Matériel et méthode.</b> .....	<b>9</b>
<b>Résultats et discussion.</b> .....	<b>10</b>
<b>Conclusion.</b> .....	<b>16</b>
<b>Références.</b> .....	<b>17</b>
<b>TABLE DES MATIÈRES</b> .....	<b>19</b>
<b>ANNEXE</b> .....	<b>20</b>

# **LISTE DES ABREVIATIONS**

ASG : Anxiété Spécifique à la Grossesse

CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire

CNGOF : Collège National des Gynécologues Obstétriciens de France

CPP : Comité de Protection des Personnes

DRCI : Direction de la Recherche Clinique et de l'Innovation

MCAD : Medium-Chain-Acyl-CoA Déshydrogénase

SA : Semaines d'aménorrhées



## **Introduction.**

Peu de temps après leur naissance, les nouveau-nés sont sujets à de nombreux soins. Parmi ces derniers, nous pouvons citer le prélèvement sanguin dans le cadre du programme national de dépistage néonatal. Il s'adresse à tous les nouveau-nés et vise à dépister six maladies (la phénylcétonurie, l'hypothyroïdie congénitale, la drépanocytose, l'hyperplasie congénitale des surrénales, la mucoviscidose et le déficit en Medium-Chain-Acyl-CoA Déshydrogénase (MCAD)). Rares et sévères, elles sont liées à des erreurs innées du métabolisme (1). Un dépistage précoce de ces maladies permet une prise en charge rapide et adaptée afin d'assurer une meilleure qualité de vie future à l'enfant. En l'absence de traitement, l'hypothyroïdie congénitale et la phénylcétonurie peuvent être à l'origine d'un retard mental important. L'hyperplasie congénitale des surrénales peut causer une déshydratation sévère parfois mortelle et des troubles du développement des organes sexuels. La mucoviscidose entraîne des complications respiratoires et digestives sévères. Le déficit en MCAD peut provoquer des comas allant jusqu'au décès. Enfin, la drépanocytose peut induire des complications vasculaires et des infections répétées (2).

Ce dépistage consiste à prélever, sur un buvard, quelques gouttes de sang du nouveau-né, en veineux sur la main ou en capillaire sur le talon. Il est pris en charge à 100%, fait le plus souvent au troisième jour de vie de l'enfant en maternité et est fortement recommandé. Il nécessite tout de même l'accord des parents (2). Après analyse, les résultats ne sont pas communiqués aux parents s'ils sont négatifs et qu'aucune maladie n'a été dépistée. Dans le cas contraire, si un risque élevé de la présence d'une maladie a été détecté, les parents sont recontactés afin d'effectuer des examens complémentaires dans le but de poser le diagnostic (2).

Dans un premier temps, des études ont montré que la période du post-partum est une période particulièrement sensible pour les jeunes mamans qui sont davantage sujettes aux troubles psychologiques (3). Ainsi, tout acte réalisé sur leur nouveau-né peut être source d'anxiété, de stress et peut venir perturber le lien mère-enfant. Or, cette anxiété maternelle peut aussi avoir un impact sur le nourrisson. En effet, tout stress maternel se répercute sur l'enfant et par la suite peut altérer le développement, la croissance, la nutrition ou encore le sommeil du nouveau-né (4-6).

Actuellement, les jeunes parents peuvent être classés dans trois catégories. La première concerne la majorité d'entre eux qui accepte tous les soins prodigués à leur enfant pensant que

tout est obligatoire en maternité. La deuxième représente ceux qui sont plus perplexes et auraient des questions quant à ce que leur bébé doit subir mais qui sont arrêtés par les professionnels de santé. Enfin, la troisième tendance regroupe les parents qui sont totalement réticents à ce que l'on effectue des soins à leur nouveau-né (7).

Dans un second temps, conformément à l'article L1110-5 du code de la santé publique : « ... toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte ... » (8). Et selon l'article 35 du code de déontologie médicale : « Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. » (9).

Ainsi, si l'intérêt de ce dépistage pour la santé des nouveau-nés est bien établi, nous pourrions nous interroger sur le vécu des mères concernant cet acte médical. En effet, après un accouchement, les mères présentent une certaine fragilité. Tout acte réalisé sur leur enfant peut les affecter encore plus. Aussi, dans le cadre d'une étude, il nous a semblé intéressant d'étudier les dimensions du dépistage pouvant impacter le vécu des mères telles que l'information délivrée avant l'acte, la douleur de leur nouveau-né, leur implication dans la prise de décision et l'attente des résultats.

L'objectif principal de l'étude était de décrire le vécu global des patientes dans le cadre du dépistage néonatal systématique. Les objectifs secondaires étaient :

- Décrire le vécu des patientes concernant leurs connaissances et croyances sur le dépistage néonatal systématique.
- Décrire le vécu des patientes concernant le prélèvement sanguin de leur nouveau-né
- Décrire le vécu des patientes concernant l'organisation générale du dépistage néonatal systématique.

## Matériel et méthode.

Il s'agissait d'une étude observationnelle descriptive transversale monocentrique, conduite de juillet à août 2021. Quatorze entretiens semi-directifs ont été réalisés à la maternité du Centre Hospitalier Régional Universitaire (CHRU) de Nancy, dans les 2 secteurs mère-enfant. La randomisation des sujets s'est faite par tirage au sort après exclusion des femmes ne rentrant pas dans les critères d'inclusion et en incluant 2 patientes par semaine jusqu'à épuisement du sujet.

Selon les critères d'inclusion, les femmes ayant accouché physiologiquement par voie basse d'un nouveau-né eutrophe pouvaient participer à l'étude. Les critères d'exclusion comprenaient les femmes de moins de 18 ans, les femmes qui refusaient la participation à l'étude, les femmes ne parlant pas français, les femmes ayant accouché avant 37 semaines d'aménorrhées (SA) et celles dont le nouveau-né était hospitalisé.

Les entretiens étaient réalisés à l'aide d'une grille d'entretien (cf annexe I). Cette dernière permettait de décrire le vécu des accouchées selon 5 grands thèmes : Les croyances et connaissances, les informations, l'implication des parents, la douleur du nouveau-né et les résultats du test. Pour chaque axe, une question principale était posée et des questions de relance étaient prévues. De plus, une question d'ouverture permettait à la patiente de s'exprimer librement sur le sujet. Enfin, une partie supplémentaire laissait la possibilité aux mères de proposer des axes d'amélioration. Après accord de la patiente, tous les entretiens étaient enregistrés.

Le critère de jugement principal reposait sur les critères d'évaluation du vécu global des patientes concernant le dépistage néonatal systématique (satisfaction, impact sur l'état psychologique).

Les critères de jugements secondaires comprenaient :

- Critères d'évaluation sur les croyances et connaissances
- Critères d'évaluation du vécu sur le prélèvement sanguin (ressenti des patientes concernant la douleur du nouveau-né et leur implication)
- Critères d'évaluation du vécu de l'organisation générale du dépistage néonatal systématique (ressenti des patientes sur les informations données et l'attente des résultats).

Afin d'analyser les résultats, tous les entretiens ont d'abord été retranscrits entièrement. Il a ensuite été effectué une analyse de contenu descriptive et structurale, les grands thèmes ont

été extraits des entretiens et décrits sans analyse puis les résultats ont été croisés entre eux pour faire ressortir les éléments liés. Les résultats ont été exprimés en nombre.

## Résultats et discussion.

Dix-sept patientes ont été sollicitées pour participer à l'étude. Deux d'entre elles ont été exclues car elles ne parlaient pas français. Une autre n'a pas souhaité faire l'entretien par manque de temps.

Cinq primipares (n=14) ont été interrogées. Pour les autres il s'agissait de leur deuxième (n=3), troisième (n=5) ou leur quatrième enfant (n=1).

### 1. Satisfaction et sentiment global du dépistage, exprimés par les mères

Dans ses recommandations pour la pratique clinique en post-partum, le Collège National des Gynécologues Obstétriciens Français (CNGOF) énonce que : « Les mois qui suivent la naissance sont une période de transition et de changements psychologiques pour tous les parents » et que toute difficulté peut avoir « un effet significatif sur le développement psychologique et affectif de l'enfant » (5). De la même façon, Susanne Brumelte évoque que : « La dépression post-partum touche environ 10 à 15 % des femmes et altère les interactions mère-enfant qui, à leur tour, sont importantes pour le développement de l'enfant » dans son article *Dépression post-partum : étiologie, traitement et conséquences pour les soins maternels* (6).

La satisfaction globale concernant le dépistage systématique néonatal était bonne pour toutes les patientes (n=14), l'une des patientes évoquait : « Tout s'est très bien passé, c'est bien qu'ils puissent faire ce prélèvement, c'est une chance pour eux ». Pour chacune, l'accord pour la réalisation de l'examen a été demandé et a été favorable, elles considéraient ce dépistage comme une chance pour leur nouveau-né. Dans son étude concernant la satisfaction des mères à propos du dépistage de la surdité en maternité, Hélène Nourry conclue que : « les mères sont globalement satisfaites du dépistage systématique de la surdité en maternité » (10). Ainsi, même si nous n'avons pas évalué chacun des points de vulnérabilité possible, la satisfaction exprimée par les patientes et le fait qu'elles vivent ce dépistage comme une chance pour leur enfant, pourrait nous laisser penser que cet examen n'a pas exacerbé ces points de vulnérabilité.

Toutes les jeunes mères ont été satisfaites de la prise en charge globale concernant le dépistage néonatal systématique de leur enfant. Il est néanmoins ressorti que pour quatre (n=14) d'entre elles, le sentiment général évoquait de l'angoisse. En ayant un regard plus large sur les résultats obtenus, on a pu remarquer que ces quatre mêmes patientes ont toutes proposé des améliorations et toutes en lien avec les résultats du test. En effet, à la question : « que génère chez vous l'attente des résultats ? », elles étaient unanimes sur le sentiment de stress et d'angoisse que cela leur procurait ; « Moi je déteste ça, les examens, attendre les résultats, ça me stresse plus qu'autre chose » racontait l'une d'entre elles. A contrario, celles qui préféraient ne pas y penser et laisser les choses se faire, se disaient plus détendues face au sujet. Pour la même question évoquée précédemment, l'une d'elles a répondu : « Honnêtement je ne vais pas forcément y penser, il y a tellement de chose, il y a le retour à la maison, comment on va s'organiser à quatre maintenant, je sais qu'un test a été fait, je le mets dans un coin de ma tête et j'y penserai que si on est contacté. Ça ne me procure pas de peur ou d'angoisse lié à ça, ce sont de petites choses par rapport à d'autres ». Il est donc possible d'établir un lien entre le sentiment global de l'expérience et le sentiment face à l'attente des résultats de l'examen. Dans son étude sur le dépistage de la surdité, Hélène Nourry montre que les résultats du test de dépistage influencent les inquiétudes des jeunes mères (10).

Enfin, il est possible de constater que l'on retrouve deux grandes populations similaires à celles décrites dans l'introduction (7) ; une majorité des femmes font entièrement confiance à l'équipe médicale, évitent d'y penser et sont plutôt sereines face à la situation : « Tant que c'est pour le bien de notre fille on le fait, je n'ai pas d'inquiétude particulière » évoque l'une d'entre elles. La seconde partie concernent les femmes qui sont plus perplexes, surtout à propos de la qualité des informations données et l'attente des résultats qui les angoissent, elles laissent tout de même les choses se faire, submergées par tout ce qu'implique l'arrivée soudaine d'un nouveau-né dans leur vie. Dans l'ouvrage *Accueillir le nouveau-né, d'hier à aujourd'hui* (Bernard Bel, 2013), une troisième population est décrite, elle regroupe les parents totalement réticents à ce que l'on effectue des soins sur leur nouveau-né. Notre étude ne retrouve pas cette dernière catégorie, cela peut s'expliquer par le nombre de sujets interrogés, en effet, dans son étude sur le dépistage de la trisomie 21, Nathalie Muller indique que seul 6% des femmes interrogées avaient refusé le test (11).

## 2. Connaissances et croyances du dépistage néonatal systématique, exprimées par les mères.

Nous nous sommes questionnés sur l'influence de la parité dans le vécu du dépistage néonatal systématique et sur les connaissances à propos de ce dernier. Ainsi, aucune des primipares n'avaient eu connaissance de l'existence de ce test avant l'accouchement, alors que toutes les multipares le connaissaient car il avait déjà été réalisé pour leurs premiers enfants. Concernant le sentiment global, deux primipares (n=5) et deux multipares (n=9) se disaient angoissées. En raison des proportions, on pourrait faire l'hypothèse qu'avoir connaissance d'un examen bien avant sa réalisation permettrait de réduire le stress vis-à-vis de ce dernier. Cependant, notre échantillon étant faible, il serait préférable d'approfondir la question à une plus grande échelle. Dans la littérature, on retrouve souvent un lien étroit entre la parité et l'anxiété en période périnatale. C'est le cas de Nicole Reeves qui décrit dans son étude que : « les femmes primipares présenteraient un niveau d'ASG plus élevé que les femmes ayant déjà eu un enfant » l'ASG étant l'anxiété spécifique à la grossesse. Elle énonce aussi que les : « primipares présentent plus d'inquiétudes au sujet de la période post-natale que les multipares », la raison étant l'adaptation nécessaire à l'arrivée d'un premier enfant, l'inconnue liée à ce chamboulement (12).

Après avoir reçu les informations à propos du dépistage, toutes les patientes participant à l'étude ont estimé qu'il s'agissait d'une chance pour leur nouveau-né. L'une d'entre elles évoque : « je trouve ça tellement important si on peut prendre les choses en charge tout de suite » et une autre énonce : « C'est une bonne chose, de voir tout de suite ses problèmes de santé potentiels plutôt que de découvrir ça plus tard et rester dans le flou ». Dans son étude sur le dépistage de la trisomie 21, Anne Jager montre que : « ...93% de la population étudiée pense refaire le test pour une future grossesse. La majorité des femmes justifie ce choix par une « chance » de pouvoir réaliser ce dépistage et ainsi de savoir et avoir le choix si le résultat est « positif ». Aussi, ce dépistage leur permet d'être « un minimum » rassurée suite aux résultats... » (13).

Concernant les connaissances sur le dépistage, durant l'entretien à la question « que pouvez-vous me dire à propos du test de dépistage que votre enfant a eu ? », aucune n'a été en mesure de citer les maladies dépistées, toutefois six (n=14) d'entre elles ont évoqué la mucoviscidose. Or, nous savons que sur le carton où sont appliquées les gouttes de sang, il y a une partie demandant l'autorisation parentale pour effectuer des recherches génétiques plus précises sur la mucoviscidose en cas de doute (14). On peut donc supposer que cette maladie

est plus facilement retenue du fait de la signature demandée à son propos. Toujours sur la question énoncée précédemment, certaines patientes ont évoqué, d'elles-mêmes, les conditions de réception des résultats et ainsi, cinq (n=14) d'entre elles ont su dire qu'elles ne seraient recontactées qu'en cas de résultat positif. Enfin, une seule a été en mesure de citer le nom du test. Les entretiens étant réalisés après le prélèvement, il est donc compliqué de dire si ces connaissances sont antérieures à l'accouchement ou si elles ont été acquises suite aux informations délivrées par les professionnels de santé en secteur postnatal. Afin de palier à cela, il serait intéressant d'interroger une première fois les femmes en amont, durant la grossesse. En raison de ce biais, les résultats sont inexploitable dans le chapitre des connaissances mais restent interprétables pour la section sur les informations délivrées.

### 3. Vécu du prélèvement sanguin de leur nouveau-né, exprimé par les mères.

La théorie de l'attachement est basée sur le principe de *caregiving*. Cet attachement se développe « à mesure que les adultes interagissent et s'occupent du bébé pendant la première année de la vie » (15), il est donc important d'impliquer les parents dans chacun des soins prodigués à leur enfant. Ainsi, à propos de l'acte du prélèvement sanguin, dix patientes (n=14) étaient présentes au moment de sa réalisation, pour les quatre autres, le prélèvement s'est fait très tôt dans la matinée (entre 5h et 6h), les professionnels n'ont pas souhaité les déranger, cependant deux (n=4) d'entre elles auraient tout de même voulu être présentes à posteriori. Trois jeunes mères sur les dix présentes, se sont senties impliquées dans le prélèvement, une en réchauffant la main de son nouveau-né en amont, une en le maintenant pendant l'acte et la dernière en donnant le sein au moment de la pique. Dans son étude « La prévention de la douleur chez le nouveau-né : Prise en charge par les sages-femmes », Josia Yendé parle du point de vue des professionnels de santé, elle montre que 14 professionnels sur 18 invitent systématiquement les parents aux soins, pour les quatre autres, les raisons évoquées sont : « cela est source de stress » ou « les soins sont faits à des moments où les parents sont moins amenés à être disponibles » (16). Cela rejoint donc notre situation où le prélèvement est fait très tôt le matin et les parents sont donc moins disponibles. Toutefois, afin d'éviter ce genre de situation, les professionnels pourraient anticiper et demander aux parents la veille, par exemple, s'ils souhaitent être présents le lendemain matin au moment du prélèvement.

L'article L1110-5 du code de la santé publique énonce que : « ... toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte ... » (8). Ainsi, concernant la douleur des nouveau-nés, six

(n=14) patientes pensaient que leur enfant avait eu mal au moment de la prise de sang. Aucune ne connaissait de technique pour prendre en charge la douleur. Six (n=14) accouchées ont déclaré que leur nourrisson avait reçu un traitement pour la douleur (un avait eu une compresse imbibée de lait maternel, un était au sein, quatre ont eu une compresse imbibée de sucre). Les quatre patientes qui n'étaient pas présentes lors du prélèvement, n'ont pas pu témoigner sur la question traitant de la douleur de leur enfant durant cet acte. Quatre (n=14) autres ont confié que rien n'avait été donné à leur nouveau-né. Cependant, aucun de ces derniers n'a pleuré au moment du prélèvement, l'une des patientes évoque : « elle a pas du tout eu mal et c'était rapide ». Toutes se sont dites contentes et satisfaites du déroulement du prélèvement, elles annonçaient faire confiance à l'équipe soignante, bien que sept d'entre elles auraient aimé connaître les techniques pour prendre en charge la douleur afin d'accéder aux possibilités qui leur étaient offertes pour soulager leur nouveau-né. Dans son étude, Josia Yendé démontre que tous les professionnels interrogés utilisent un moyen de prévention de la douleur tel que : « parler à l'enfant », « présence des parents », « réchauffer la main » (16). Nous retrouvons la mise en place de ces techniques dans notre étude pour les quatre nouveau-nés qui n'ont rien reçu mais dont les mères étaient présentes au moment du prélèvement.

#### 4. Vécu de l'organisation générale du dépistage néonatal systématique, exprimé par les mères.

Selon l'article 35 du code de déontologie médicale : « Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. » (9). Ainsi, concernant l'information que les patientes ont reçue, 10 (n=14) patientes ont jugé les informations données suffisantes bien qu'aucune n'ait été en mesure de citer les maladies dépistées. Les quatre (n=14) autres déclaraient avoir reçu des informations mais ne pas les avoir retenues à cause de la fatigue et de la quantité de renseignements délivrés en post-partum. L'étude soulève donc un problème dans l'enregistrement de ces informations par les jeunes mères. Dans son étude « Dépistage de la Trisomie 21 par anomalies des marqueurs sériques du premier trimestre : Quel vécu pour les patientes ? », Justine Gailliez évoque le même type de problème, en effet, bien que 90% des patientes aient jugé les informations suffisantes, elle dénonce que : « plus de la moitié des patientes ne savent pas expliquer ce qu'est la trisomie 21



à la suite de la consultation de prescription du test de dépistage » (17). Pour pallier à cela, Justine Gailliez propose de donner un support aux patientes. Dans notre cas, la Haute Autorité de Santé met à disposition des professionnels de santé un dépliant sur le dépistage néonatal systématique à destination des futurs parents (18). Elle propose aussi des fiches explicatives sur chacune des six maladies dépistées (19). Il serait intéressant de réaliser une étude après distribution de ces fiches pour voir si elles permettraient d'améliorer les connaissances des mères.

A propos des résultats du test de dépistage, ils sont communiqués aux parents uniquement si une anomalie a été détectée afin d'approfondir les analyses. Dans le cas contraire, si après un délai de 3 semaines ils n'ont pas reçu de nouvelles, ils peuvent considérer que le test est négatif. Ainsi, concernant l'attente des résultats, six (n=14) jeunes mères se disaient angoissées et auraient aimé les avoir même en cas de réponse négative. Les autres exprimaient avoir déjà beaucoup de choses à penser avec l'arrivée de leur nourrisson et donc préféraient ne pas s'inquiéter pour le dépistage. Dans son étude « Le dépistage de la trisomie 21 par les marqueurs sériques maternels : information, compréhension et ressenti des couples », Nathalie Muller dénombre 46% de patientes se disant angoissées durant l'attente des résultats. Ce chiffre est comparable à notre résultat (43% des femmes interrogées dans notre étude évoquaient le même sentiment) (11).

## 5. Limites et biais de l'étude

À notre connaissance, aucune étude n'a évalué l'expérience des mères concernant le dépistage néonatal systématique. Ainsi, notre étude avait pour but de faire un état des lieux sur le sujet, c'est pourquoi nous nous sommes orientés vers des entretiens semi-directifs afin d'aborder les différents thèmes en étant le plus exhaustif possible. La question d'ouverture nous a permis de relever qu'aucun nouveau sujet n'a été soulevé par les patientes et ainsi, de faire l'hypothèse que la grille d'entretien était complète sur les points évoqués. Les résultats de l'étude peuvent aider à la réalisation d'un questionnaire dans le but d'effectuer une étude à plus grande échelle. De plus, afin d'éviter un biais de mémorisation, les patientes ont été interrogées juste avant leur sortie de la maternité.

Cependant, cela a tout de même soulevé un autre biais, les jeunes mères étant pressées de rentrer chez elles, le temps d'entretien était limité et les relances étaient difficiles du fait de l'impatience des mères sur le départ de la maternité. Toutes les questions ont toutefois pu être posées mais il existe sans doute un biais de communication, du fait des patientes qui ne

prenaient pas le temps de répondre et omettaient peut-être certaines informations. Afin d'éviter cela, il serait envisageable de faire les entretiens auprès des femmes lors des visites post-natales à domicile, ainsi, il serait possible de prendre le temps d'échanger autour du sujet sans biais de mémorisation car il s'agit, bien souvent, du lendemain du prélèvement.

Notre étude a été présentée à la Direction de la Recherche Clinique et de l'Innovation (DRCI) de Nancy et n'a pas nécessité de présentation au Comité de Protection des Personnes (CPP). Suite à cela, toutes les patientes éligibles ont été interrogées de manière exhaustive sur les mois de juillet et août 2021. L'étude est reproductible à la maternité du CHRU de Nancy. Cependant, étant une étude monocentrique, sa validité externe est faible et il serait donc intéressant d'en réaliser une à plus grande échelle afin de comparer les résultats entre plusieurs maternités.

## **Conclusion.**

Notre étude, portant sur le vécu des jeunes mères sur le dépistage néonatal systématique, a montré que globalement ces dernières étaient satisfaites de la prise en charge et trouvaient qu'il s'agissait d'une chance pour leur nouveau-né. Cependant, afin de perfectionner encore leur expérience, de petites améliorations pourraient être apportées. Notamment sur la transmission des informations utiles à la réalisation du test, mais aussi sur la délivrance des résultats, deux facteurs qui ont influencé les sentiments des femmes vers l'angoisse.

L'étude étant réalisée à petite échelle sur une seule maternité, il serait intéressant de la réitérer sur une plus grande population avec un entretien en amont de l'accouchement, juste après le test et à distance des résultats afin de voir si les réponses évoluent dans le temps.

## Références.

1. HAS, Haute Autorité de Santé. Dépistage néonatal : quelles maladies dépister ? [Internet]. 2020 [cité le 14 octobre 2021]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3149627/fr/depistage-neonatal-queelles-maladies-depister](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3149627/fr/depistage-neonatal-queelles-maladies-depister)
2. Ministère des Solidarités et de la Santé. Programme national de dépistage néonatal [Internet]. 2020 [cité le 28 octobre 2020]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/maladies-rares/DNN>
3. Bydlowski S. [Postpartum psychological disorders: Screening and prevention after birth. Guidelines for clinical practice]. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)*. 2015; 44(10):1152-6. [PMID: 26527020].
4. Oyetunji A, Chandra P. Postpartum stress and infant outcome: A review of current literature. *Psychiatry Res*. 2020;284:112769. [PMID: 31962260].
5. Sénat MV, Sentilhes L, Battut A, Benhamou D, Bydlowski S, Chantry A, et al. Postpartum practice: guidelines for clinical practice from the French College of Gynaecologists and Obstetricians (CNGOF). *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2016;202:1-8. [PMID: 27155443].
6. Brummelte S, Galea LAM. Postpartum depression: Etiology, treatment and consequences for maternal care. *Horm Behav*. 2016;77:153-66. [PMID: 26319224].
7. Bel F. L'accueil du nouveau-né : le point de vue des parents. Dans : Morel MF. *Accueillir le nouveau-né, d'hier à aujourd'hui*. Toulouse : ERES ; 2013. p. 365-74.
8. Ministère des Solidarités et de la Santé. La douleur [Internet]. 2020 [cité le 29 octobre 2020]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/douleur/article/la-douleur>
9. Conseil National de l'Ordre des Médecins. L'information du patient [Internet]. 2019 [cité le 14 octobre 2021]. Disponible sur : <https://www.conseil-national.medecin.fr/medecin/exercice/linformation-patient>
10. Nourry H, Garcia J, Olivier M. Dépistage systématique de la surdit  du nouveau-n  : mesure de la satisfaction des m res dans des maternit s des Pays de la Loire en 2015. *Perinatalite*. 2020 ; 12(3) : 124-9.
11. Muller N. Le d pistage de la trisomie 21 par les marqueurs s riques maternels : information, compr hension et ressenti des couples [M moire]. Metz : Universit  de Lorraine ; 2009. 61 p.
12. Reeves N. L'anxi t  sp cifique   la grossesse : une entit  clinique distincte ? :  tude prospective et longitudinale compar e de l' volution, de l'intensit , des facteurs de risque, des corr lats associ s et de la pr diction de l'humeur maternelle postnatale [Th se]. Paris : Universit  Sorbonne Paris Cit  ; 2017. 180p .
13. Jager A. Le d pistage de la Trisomie 21 : quelles informations pour une compr hension optimale et des r percussions minimales ? [M moire]. Nancy : Universit  de Lorraine ; 2018. 69 p.
14. CNCNDN, Centre National de Coordination de D pistage N onatal. D pistage N onatal – Votre Consentement est important [Internet]. 2021 [cit  le 12 mai 2022]. Disponible sur : <https://depistage-neonatal.fr/depistage-neonatal-votre-consentement-est-important/>
15. Tereno S, Soares I, Martins E, Sampaio D, Carlson E. La th orie de l'attachement : son importance dans un contexte p diatrique. *Devenir*. 2007 ; 19(2) : 151-88.
16. Yend  J. La pr vention de la douleur chez le nouveau-n  : Prise en charge par les sages-femmes [M moire]. Paris : Universit  de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines ; 2020. 48 p.
17. Gailliez J. D pistage de la Trisomie 21 par anomalies des marqueurs s riques du premier trimestre : Quel v cu pour les patientes ? [M moire]. Lille : Universit  Lille II ; 2018.

52 p.

18. CNCNDN, Centre National de Coordination de Dépistage Néonatal, HAS, Ministère des solidarités et de la santé. Dépliant : le dépistage dès la naissance, c'est important. [Internet]. 2021 [cité le 2 février 2022]. Disponible sur : <https://depistage-neonatal.fr/wp-content/uploads/2021/11/De%CC%81pliant-DNN.pdf>

19. CNCNDN, Centre National de Coordination de Dépistage Néonatal. Espace PRO : Les maladies du dépistage néonatal [Internet]. 2021 [cité le 2 février 2022]. Disponible sur : <https://depistage-neonatal.fr/espace-pro/maladies/>

# TABLE DES MATIÈRES

<b>REMERCIEMENTS</b> .....	<b>4</b>
<b>SOMMAIRE</b> .....	<b>5</b>
<b>LISTE DES ABREVIATIONS</b> .....	<b>6</b>
<b>Introduction</b> .....	<b>7</b>
<b>Matériel et méthode.</b> .....	<b>9</b>
<b>Résultats et discussion.</b> .....	<b>10</b>
1. Satisfaction et sentiment global du dépistage, exprimés par les mères .....	10
2. Connaissances et croyances du dépistage néonatal systématique, exprimées par les mères. ....	12
3. Vécu du prélèvement sanguin de leur nouveau-né, exprimé par les mères. ....	13
4. Vécu de l'organisation générale du dépistage néonatal systématique, exprimé par les mères.....	14
5. Limites et biais de l'étude .....	15
<b>Conclusion.</b> .....	<b>16</b>
<b>Références.</b> .....	<b>17</b>
<b>TABLE DES MATIÈRES</b> .....	<b>19</b>
<b>ANNEXE</b> .....	<b>20</b>

# ANNEXE

Grille utilisée pour les entretiens semi-directifs.

	Thématique	Question principale	Questions de relances
	<b>Introduction</b>	<i>Votre enfant a eu un prélèvement sanguin en vue du dépistage de certaines maladies, pouvez-vous m'en parler ?</i>	
	<b>Croyances, connaissances</b>	Votre enfant a eu un prélèvement sanguin en vue du dépistage de certaines maladies, pouvez-vous m'en parler ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Connaissances : Pouvez-vous me parler des raisons pour lesquelles on réalise ce prélèvement ?</li> <li>- Connaissez-vous ce type d'examen avant d'avoir accouché ? et si oui comment avez-vous été informée ?</li> <li>- Que pensez-vous de ce prélèvement ? (est-ce une chance ou une surmédicalisation inutile ? 1 risque pour le bébé = douleur, infection ....)</li> </ul>
<b>Organisation du prélèvement sanguin</b>	<b>Informations</b>	Quelles informations vous a-t-on donné avant la réalisation du prélèvement ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pourriez-vous me parler des informations que vous avez eu par les professionnels du service avant le prélèvement ?</li> <li>- Que vous a-t-on dit à propos des conditions du prélèvement ?</li> <li>- <i>Savez-vous quelles maladies sont dépistées ?</i></li> <li>- Que vous a-t-on dit à propos des maladies dépistées ?</li> <li>- <i>Que vous a-t-on dit à propos des résultats attendus ?</i></li> <li>- Selon-vous comment étaient les informations que l'on vous a donné avant le prélèvement ?</li> <li>- Vous a-t-on demandé votre accord pour réaliser ce prélèvement ? Oui = comment vous a-t-on demandé votre accord (oral-signature) Non = auriez-vous souhaité qu'on vous le demande ? oui-non = Dites m'en plus.</li> </ul>
	<b>Douleur du nouveau-né</b>	Comment vous êtes-vous senti concernant la douleur de votre enfant ? et pourquoi ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pensez-vous que votre nouveau-né a eu mal au moment du prélèvement ?</li> <li>- Connaissez-vous des techniques pour prendre en charge la douleur des nouveau-nés au moment du prélèvement ?</li> <li>- Vous les a-t-on proposées ?</li> <li>- Auriez-vous aimé qu'on vous les propose ?</li> <li>- Savez-vous si une technique pour soulager la douleur de votre enfant a été utilisée ?</li> <li>- Auriez-vous aimé qu'on en utilise ?</li> <li>- Comment percevez-vous votre implication pour prendre en charge la douleur de votre</li> </ul>

			<p>bébé ? Vous a-t-on proposé de le cajoler, de le soutenir, .... ? Auriez-vous souhaité être impliquée ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vous a-t-on demandé comment vous souhaiteriez que l'on prenne en charge la douleur de votre enfant ? Auriez-vous souhaité être consultée sur cette question ?</li> </ul>
<b>Organisation générale du dépistage</b>	<b>Implication du (des) parents</b>	Comment avez-vous été impliquée dans le prélèvement ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vous a-t-on proposé d'assister au prélèvement ?</li> <li>- Si non, auriez-vous aimé que l'on vous le propose ?</li> <li>- Si oui, le papa était-il présent aussi ?</li> <li>- Vous a-t-on fait participer au déroulement du prélèvement sanguin ?</li> <li>- Comment vous êtes-vous sentie face à ce prélèvement (implication ou non) ?</li> <li>- Comment ressentez-vous l'implication que l'on vous a laissé concernant la prise de décision...</li> <li>- Comment ressentez-vous votre implication lors de la réalisation du prélèvement ?</li> </ul>
	<b>Les résultats</b>	Pourriez-vous me parler des résultats du dépistage ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Savez-vous comment vous allez être informée des résultats ? (Si la réponse est « non » → leur expliquer et poser les autres questions)</li> <li>- Préfériez-vous les avoir d'une autre manière ?</li> <li>- Quel sentiment l'attente des résultats génère chez vous ?</li> <li>- Comment vous sentez-vous vis-à-vis du délai d'attente des résultats ?</li> </ul>
	<b>L'expérience de cet examen</b>	Quel sentiment général retirez-vous de cette expérience ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Détendue, confiante, stressée, anxieuse ? ....</li> <li>- Comment évaluez-vous votre satisfaction par rapport à cet examen ? Selon-vous qu'est-ce qui justifie votre réponse ?</li> </ul>
	<b>Les améliorations</b>	Que proposeriez-vous pour améliorer ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- En lien avec les informations données : qu'auriez-vous aimé savoir avant la réalisation du prélèvement ?</li> <li>- Auriez-vous aimé assister au prélèvement (ou ne pas assisté) ?</li> </ul>
	<b>Conclusion</b>	Souhaitez-vous exprimer autre chose concernant cet examen ? Ou si vous aviez une phrase de conclusion ou de synthèse concernant votre vécu par rapport à cet examen que diriez-vous ?	

**État des lieux concernant le vécu des mères dans le cadre du dépistage néonatal systématique : étude observationnelle descriptive transversale réalisée à la maternité du CHRU de Nancy de juillet à août 2021.**

**Contexte.** Peu de temps après leur naissance, les nouveau-nés sont sujets à de nombreux soins. Parmi ces derniers nous pouvons citer le prélèvement sanguin dans le cadre du programme national de dépistage néonatal. L'objectif principal de l'étude était de décrire le vécu global des patientes dans le cadre du dépistage néonatal systématique.

**Méthode.** Étude observationnelle descriptive transversale monocentrique conduite de juillet à août 2021. Réalisation d'entretiens semi-directifs auprès de patientes du secteur mère-enfant de la maternité du CHRU de Nancy. Les femmes ayant accouché physiologiquement par voie basse d'un nouveau-né eutrophe ont été incluses dans l'étude. Les critères d'exclusion comprenaient les femmes de moins de 18 ans, les femmes qui refusaient la participation à l'étude, les femmes ne parlant pas français, les femmes ayant accouché avant 37 semaines d'aménorrhées (SA) et celles dont le nouveau-né était hospitalisé. Le critère de jugement principal sur les critères d'évaluation du vécu global des patientes concernant le dépistage néonatal systématique (satisfaction, impact sur l'état psychologique).

**Résultat.** Quatorze patientes ont été incluses dans l'étude. La satisfaction concernant le dépistage néonatal systématique était bonne pour toutes les patientes interrogées. Elles considéraient cet examen comme une chance pour leur nouveau-né. Malgré un sentiment de sérénité prédominant chez les jeunes femmes, quatre patientes (n=14) ont exprimé être angoissées par le dépistage, un stress en lien avec l'attente des résultats et le manque d'informations.

**Conclusion.** Dans l'ensemble le dépistage néonatal est bien perçu et bien reçu par les jeunes mamans. Toutefois notre étude a permis de montrer que des petites modifications sur l'organisation de cet examen pourraient encore améliorer leur vécu.

### Mots clés (3)

Sage-femme, nouveau-né, dépistage



**State of the art concerning the experience of mothers in the context of systematic neonatal screening: descriptive cross-sectional observational study carried out at the maternity hospital of the Nancy CHRU from July to August 2021.**

**Background.** Shortly after birth, newborns are subject to a wide range of care. One of these is blood sampling as part of the national neonatal screening program. The main objective of the study was to describe the overall experience of the patients in the context of systematic newborn screening.

**Method.** Monocentric cross-sectional descriptive observational study conducted from July to August 2021. Semi-structured interviews with patients in the mother-child sector of the Nancy CHRU maternity hospital. Women with a physiological vaginal delivery of an eutrophic newborn were included in the study. Exclusion criteria included women under 18 years of age, women who refused to participate in the study, women who did not speak French, women who gave birth before 37 weeks of amenorrhea (SA) and women whose newborn was hospitalized. The primary outcome was the evaluation of patient's overall experience of routine newborn screening (satisfaction, impact on psychological state).

**Result.** Fourteen patients were included in the study. Satisfaction with routine newborn screening was good for all patients interviewed. They considered this test as an opportunity for their newborn. Despite a feeling of serenity predominating among the young women, four patients (n=14) expressed anxiety about the screening, a stress related to waiting for the results and the lack of information.

**Conclusion.** On the whole, newborn screening is well perceived and well received by young mothers. However, our study has shown that small changes in the organization of this test could further improve their experience.

**Key words (3)**

Midwife, newborn, screening