



HAL
open science

Regard des familles sur le carnet de santé de l'enfant : du papier au numérique

Camille Garneau-Senequier

► **To cite this version:**

Camille Garneau-Senequier. Regard des familles sur le carnet de santé de l'enfant : du papier au numérique. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03121724

HAL Id: dumas-03121724

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03121724v1>

Submitted on 26 Jan 2021

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.

UNIVERSITE DE NICE SOPHIA-ANTIPOLIS
FACULTE DE MEDECINE DE NICE

**REGARD DES FAMILLES SUR LE CARNET DE
SANTÉ DE L'ENFANT : DU PAPIER AU
NUMÉRIQUE**

THESE D'EXERCICE DE MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement à la Faculté de Médecine de Nice

Le 1^{er} octobre 2020

Par

Camille GARNEAU-SENEQUIER

Née le 11 Juillet 1985 à Le Port

Pour obtenir le grade de Docteur en médecine

(Diplôme d'Etat)

Devant la commission d'examen composée de :

Madame le Professeur Lisa GIOVANNINI-CHAMI
Monsieur le Professeur Etienne BERARD
Monsieur le Professeur Jean-Gabriel FUZIBET
Monsieur le Professeur Pierre MARTY
Monsieur le Docteur Yves MANEZ

Présidente du Jury
Assesseur
Assesseur
Assesseur
Directeur de Thèse



Liste des enseignants au 1er septembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen

Pr. BAQUÉ Patrick

Vice-doyens

Pédagogie

Pr. ALUNNI Véronique

Recherche

Pr. DELLAMONICA Jean

Etudiants

M. JOUAN Robin

Chargé de mission projet Campus

Pr. PAQUIS Philippe

Conservateur de la bibliothèque

Mme AMSELLE Danièle

Directrice administrative des services

Mme CALLEA Isabelle

Doyens Honoraires

M. RAMPAL Patrick

M. BENCHIMOL Daniel

Liste des enseignants au 1er septembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M.	BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
M.	GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.	HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
Mme	ICHAÏ Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénéréologie (50.03)
M.	LEFTHERIOTIS Georges	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (51.04)
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
M.	PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M.	TRAN Albert	Hépto Gastro-entérologie (52.01)



Liste des enseignants au 1er septembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
Mme	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M.	FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M.	FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	FONTAINE Denys	Neurochirurgie (49.02)
M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	LEVRAUT Jacques	Médecine d'urgence (48.05)
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénérologie (50-03)
M.	PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)
M.	TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)



Liste des enseignants au 1er septembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

Mme	ALUNNI Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	ANTY Rodolphe	Gastro-entérologie (52.01)
M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BAILLIF Stéphanie	Ophthalmologie (55.02)
Mme	BANNWARTH Sylvie	Génétique (47.04)
M.	BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BENOIT Michel	Psychiatrie (49.03)
M.	BERTHET Jean-Philippe	Chirurgie Thoracique (51-03)
M.	BOZEC Alexandre	ORL- Cancérologie (47.02)
M.	BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54-02)
M.	BRONSARD Nicolas	Anatomie Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (42.01)
Mme	BUREL-VANDENBOS Fanny	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	CHEVALIER Nicolas	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
Mme	CHINETTI Giulia	Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01)
M.	CLUZEAU Thomas	Hématologie (47.01)
M.	DELLAMONICA Jean	Réanimation médicale (48.02)
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-obstétrique (54.03)
M	FAVRE Guillaume	Néphrologie (44-02)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48-04)
Mme	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
Mme	GIOVANNINI-CHAMI Lisa	Pédiatrie (54.01)
M.	GUÉRIN Olivier	Méd. In ; Gériatrie (53.01)
M.	IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	ILIE Marius	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M	JEAN BAPTISTE Elixène	Chirurgie vasculaire (51.04)
M.	ORBAN Jean-Christophe	Anesthésiologie-réanimation ; Médecine d'urgence (48.01)
Mme	ESTRAN-POMARES Christelle	Parasitologie et mycologie (45.02)
M.	ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.	ROUX Christian	Rhumatologie (50.01)
M.	RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	SACCONI Sabrina	Neurologie (49.01)
M.	SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
Mme	SEITZ-POLSKI barbara	Immunologie (47.03)
M.	VANBIERVLiet Geoffroy	Gastro-entérologie (52.01)

Liste des enseignants au 1er septembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	AMBROSETTI Damien	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BERNARD-POMIER Ghislaine	Immunologie (47.03)
M.	CAMUZARD Olivier	Chirurgie Plastique (50-04)
Mme	CONTENTI-LIPRANDI Julie	Médecine d'urgence (48-04)
M.	DOGLIO Alain	Bactériologie-Virologie (45.01)
M.	DOYEN Jérôme	Radiothérapie (47.02)
M.	FOSSE Thierry	Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M.	GARRAFFO Rodolphe	Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme	HINAULT Charlotte	Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
M.	HUMBERT Olivier	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	LAMY Brigitte	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	LONG-MIRA Elodie	Cytologie et Histologie (42.02)
M.	LOTTE Romain	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière (45.01)
Mme	MAGNIÉ Marie-Noëlle	Physiologie (44.02)
M.	MASSALOU Damien	Chirurgie Viscérale (52-02)
Mme	MOCERI Pamela	Cardiologie (51.02)
M.	MONTAUDIE Henri	Dermatologie (50.03)
Mme	MUSSO-LASSALLE Sandra	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	NAÏMI Mourad	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
M.	SAVOLDELLI Charles	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie (55.03)
M.	SQUARA Fabien	Cardiologie (51.02)
M.	TESTA Jean	Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)
Mme	THUMMLER Susanne	Pédopsychiatrie (49-04)
M.	TOULON Pierre	Hématologie et Transfusion (47.01)
M.	TRAN Antoine	Pédiatrie (54.01)



Liste des enseignants au 1er septembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M. DARMON David Médecine Générale (53.03)

MAITRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS

Mme GROS Auriane Orthophonie (69)

PROFESSEURS AGRÉGÉS

Mme LANDI Rebecca Anglais

PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

M. DURAND Matthieu Urologie (52.04)

M. SICARD Antoine Néphrologie (52-03)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M. GARDON Gilles Médecine Générale (53.03)

Mme MONNIER Brigitte Médecine Générale (53.03)

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Mme CASTA Céline Médecine Générale (53.03)

M. GASPERINI Fabrice Médecine Générale (53.03)

M. HOGU Nicolas Médecine Générale (53.03)

Liste des enseignants au 1er septembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

Constitution du jury en qualité de 4ème membre

Professeurs Honoraires

M. AMIEL Jean	M. GASTAUD Pierre
M. ALBERTINI Marc	M. GÉRARD Jean-Pierre
M. BALAS Daniel	M. GIBELIN Pierre
M. BATT Michel	M. GILLET Jean-Yves
M. BLAIVE Bruno	M. GRELLIER Patrick
M. BOQUET Patrice	M. GRIMAUD Dominique
M. BOURGEON André	M. HOFLIGER Philippe
M. BOUTTÉ Patrick	M. JOURDAN Jacques
M. BRUNETON Jean-Noël	M. LAMBERT Jean-Claude
Mme BUSSIERE Françoise	M. LAZDUNSKI Michel
M. CAMOUS Jean-Pierre	M. LEFEBVRE Jean-Claude
M. CANIVET Bertrand	M. LE FICHOUX Yves
M. CASSUTO Jill-patrice	Mme LEBRETON Elisabeth
M. CHATEL Marcel	M. MARIANI Roger
M. COUSSEMENT Alain	M. MASSEYEFF René
Mme CRENESSE Dominique	M. MATTEI Mathieu
M. DAR COURT Guy	M. MOUIEL Jean
M. DELLAMONICA Pierre	Mme MYQUEL Martine
M. DELMONT Jean	M. ORTONNE Jean-Paul
M. DEMARD François	M. PRINGUEY Dominique
M. DESNUELLE Claude	M. SANTINI Joseph
M. DOLISI Claude	M. SAUTRON Jean Baptiste
Mme EULLER-ZIEGLER Liana	M. SCHNEIDER Maurice
M. FENICHEL Patrick	M. THYSS Antoine
M. FUZIBET Jean-Gabriel	M. TOUBOL Jacques
M. FRANCO Alain	M. TRAN Dinh Khiem
M. FREYCHET Pierre	M. VAN OBBERGHEN Emmanuel

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques	M. GIUDICELLI Jean
M. BASTERIS Bernard	M. MAGNÉ Jacques
M. BENOLIEL José	Mme MEMRAN Nadine
Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie	M. MENGUAL Raymond
Mme DONZEAU Michèle	M. PHILIP Patrick
M. EMILIOZZI Roméo	M. POIRÉE Jean-Claude
M. FRANKEN Philippe	Mme ROURE Marie-Claire
M. GASTAUD Marcel	

REMERCIEMENTS

A Madame le Professeur Lisa GIOVANNINI-CHAMI : Vous me faites l'honneur de présider ce jury de thèse. Recevez l'expression de mon profond respect et de ma gratitude.

A Monsieur le Professeur Etienne BERARD : Je vous remercie d'avoir accepté de juger mon travail. Soyez assuré de ma profonde gratitude.

A Monsieur le Professeur Jean-Gabriel FUZIBET : Vous me faites l'honneur de juger mon travail. Recevez ici l'expression de ma profonde considération.

A Monsieur le Professeur Pierre MARTY : Votre présence au sein du jury de cette thèse est un honneur. Vous avez toute ma reconnaissance.

A Monsieur le Docteur Yves MANEZ : Un grand merci d'avoir accepté de diriger ce projet de thèse. Merci pour vos encouragements et votre disponibilité. Soyez assuré de ma plus profonde considération et de mon plus grand respect.

A mon Bonbon Miel, merci de m'accompagner au quotidien, et de faire que notre vie soit plus belle chaque jour. Sans toi, le quotidien serait moins pimenté. Je t'aime.

A mon fils, Jules, que j'aime tellement fort (jusqu'aux étoiles), et qui est ma raison de vivre.

A mes parents, merci de m'avoir donné le goût du travail et appris la persévérance. Merci de m'avoir soutenue durant ces longues années, et d'avoir fait de moi ce que je suis.

A mes frères, merci pour les bons moments passés et je l'espère à venir.

A mes grands-parents, merci d'être là.

A ma belle-famille, merci de m'avoir accueillie dans votre famille.

A Sylvie, qui me regarde sûrement d'un œil bienveillant de là où elle est.

A mes amis de la Réunion, du Sud-Ouest et d'ailleurs, merci pour ces bons moments de rigolade, et pour tous ceux à venir.

A Tac, merci pour ton aide et ton soutien durant ce travail de thèse, une belle amitié est née.

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ENSEIGNANTS	2
REMERCIEMENTS	9
TABLE DES MATIERES	10
LISTE DES ABREVIATIONS	14
INTRODUCTION.....	16
MATERIELS ET METHODES	20
I. Choix de la méthode.....	20
II. Echantillonnage	20
1. Critères d'inclusion des familles.....	20
2. Critères d'exclusion des familles.....	20
III. Recueil de données	21
1. Prise de contact avec les familles.....	21
2. Utilisation d'un guide d'entretien.....	21
3. Ethique.....	21
IV. Analyse de données.....	22
RESULTATS	23
I. Résultats quantitatifs	23
1. Caractéristiques de la population	23
2. Les entretiens	24
II. Résultats qualitatifs.....	26
1. Utilisation du Carnet de santé	26
1.1. Les parents.....	26
1.2. Le médecin généraliste	27
1.3. Le pédiatre.....	29
1.4. Les autres professionnels de santé.....	30
1.5. L'école/ la crèche/ la collectivité	30

1.6.	Autres	31
2.	Les fonctions du CSE d'après les parents	31
2.1.	Outil de surveillance de la santé de l'enfant	31
2.1.1.	Le suivi médical	31
2.1.2.	Les vaccinations	32
2.1.3.	Les courbes de croissance	32
2.1.4.	Les antécédents	33
2.1.5.	Le développement psycho moteur	33
2.2.	Réassurance des parents	34
2.2.1.	Les messages de prévention	34
2.2.2.	Aide à la diversification	35
2.3.	Carnet de bord	36
2.4.	Moyen de communication	37
2.4.1.	Entre les parents et le médecin (traitant ou autre)	37
2.4.2.	Entre le médecin traitant et les autres professionnels de santé	38
III.	Représentations du CSE pour les parents	38
1.	Médical	38
2.	Administratif	39
3.	Affectif	40
3.1.	Les souvenirs de l'enfance	40
3.2.	Les parents replongent dans leur carnet de santé	41
IV.	Opinion concernant le CSE	42
1.	Les freins à son utilisation	42
1.1.	La contrainte de devoir y penser	42
1.2.	Doublon avec le dossier informatisé du médecin	42
1.3.	Le CSE n'est pas correctement rempli	43
1.4.	Risque de perte	43
1.5.	Trop fragile	44
1.6.	Evolutions sociétales	44

2. Les points forts	45
2.1. Document unique	45
2.2. Le côté pratique et rassurant du format papier.....	46
2.3. La sécurité des données	46
V. Suggestions d'amélioration	47
1. Concernant le support	47
2. Concernant le contenu	47
2.1. Être synthétique.....	47
2.2. Les vaccinations	48
VI. La version numérique	49
1. Manque de communication	49
2. Les freins à son utilisation	50
2.1. La confidentialité des données	50
2.2. L'attachement à la version papier.....	51
2.3. Nécessite des moyens numériques.....	52
2.4. Moins pratique que le CSE.....	52
3. Les arguments en faveur de son utilisation	53
3.1. Faciliter la communication	53
3.2. Disponibilité à travers le pays.....	54
3.3. Adapté au mode de vie actuel	54
3.4. Document unique pour archiver les données	55
3.5. La durabilité dans le temps.....	56
DISCUSSION	57
I. Le Carnet de santé : un outil aux multiples facettes	57
1. Un objet de suivi médical	57
2. Un moyen de communication	59
3. Un support d'informations médicales	59
4. La mémoire de l'enfance	61
II. Une popularité en baisse	61

III. Dématérialisation du carnet de santé	63
IV. Validité de l'étude	66
1. Points forts	66
2. Limites et biais	67
ANNEXES	76
Annexe 1 : Guide d'entretien final	76
Annexe 2 : le Formulaire de consentement	78
Annexe 3 : Entretien avec la Famille n°9	79
Annexe 4 : Caractéristiques des familles interrogées	86
SERMENT D'HIPPOCRATE	87
RESUME	88

LISTE DES ABREVIATIONS

ASIP : Agence des Systèmes d'Information Partagés

ARS : Agence Régionale de Santé

ATSEM : Agent territorial spécialisé des écoles maternelles

CDC : Caisse des Dépôts et Consignations

CNAMTS Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés

CNOM : Conseil national de l'ordre des médecins

CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie

CPS : Carte professionnelle de santé

CSE : Carnet de santé de l'enfant

DMP : Dossier médical partagé

DRESS : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

ENS : Espace numérique de santé

GIP : Groupement d'Intérêt Public

HCSP : Haut Conseil de la santé publique

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

IPSOS : Institut politique de sondages et d'opinions sociales

M : mois

MG : Médecin généraliste

MT : Médecin traitant

ORL : Oto- rhino-laryngologiste

PACA : Provence Alpes Côte d'Azur

PMI : Protection maternelle et infantile

ROSP : Rémunérations sur objectifs de santé publique

SNIRAM : Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie

TIC : Technologies de l'information et de la communication

UNAF : Union nationale des associations familiales

URAF : Union régionale des associations familiales

INTRODUCTION

Le concept de carnet de santé est né en 1868 grâce au docteur Fonssagrives avec la publication d'un ouvrage intitulé « *Le rôle des mères dans les maladies des enfants, ou ce qu'elles doivent savoir pour seconder le médecin* ». Il s'agissait d'un guide pour aider les mères à suivre la santé de leurs enfants, et, concept novateur, coopérer avec le médecin.(1) Le premier carnet de santé a été créé en 1938 par Louise Hervieu et mis en place dès le 1er juin 1939 par arrêté ministériel.

Depuis 1945, date à laquelle le carnet de santé est devenu obligatoire (2), il a subi plusieurs modifications, dont la dernière en 2018 (3).

Selon l'article L2132-1 du Code de santé publique, le carnet de santé est remis gratuitement aux parents ou aux détenteurs de l'autorité parentale après la déclaration de naissance, à la maternité (4). Les données personnelles qui y sont inscrites sont confidentielles et couvertes par le secret professionnel.

En mai 2016, le HCSP publie un avis relatif à la refonte du carnet de santé de l'enfant (5). Il définit le CSE comme un outil de suivi du développement de l'enfant de sa naissance à 18 ans. C'est aussi un support de messages de prévention et un outil de communication entre les familles et les professionnels de santé. Il en ressort également que les familles ne s'approprient pas suffisamment le CSE : « *défaut de remplissage de certaines parties qui leur sont réservées ou ajout d'informations personnelles (âge de la marche), défaut de présentation systématique lors de la consultation d'un professionnel de santé (le carnet de santé « ne suit pas » toujours l'enfant, comme par exemple en cas de garde alternée ou de séjour hors du milieu parental), moindre intérêt à la période de l'adolescence.* » Par ailleurs, les professionnels de santé n'utiliseraient pas le CSE de façon optimale après la petite enfance : « *certains ne le consultent pas, certains ne le remplissent pas ou pas systématiquement* ». Cela se retrouve avec les certificats de santé dont les taux de retour sont largement insuffisants « *82 % pour le premier certificat, 39 % pour le deuxième et 32 % pour le troisième* » (5). Sont incriminés l'insuffisance de motivation de la part des professionnels de santé, et le caractère chronophage du remplissage de documents similaires. Une des solutions proposée est la dématérialisation des certificats de santé.

Plusieurs travaux ont évalué les utilisations du CSE par les médecins. Une étude de 2010 (6) sur l'évaluation du CSE de 2006 par les médecins généralistes parisiens, a montré que les médecins trouvaient le carnet de santé complet, pertinent, et parfois s'appuyaient sur les conseils de prévention comme support de conversation avec les familles.

En 2017, une étude qualitative auprès de médecins généralistes et pédiatres (7) a décrit le CSE comme un objet utile au suivi de l'enfant, ayant une place centrale dans la consultation pédiatrique. Cependant, les médecins insistaient sur la nécessité de remplir le CSE pour qu'il soit informatif, et mettaient à contribution aussi bien les médecins, pour le remplir correctement, que les patients, pour penser à l'apporter.

On retrouve différentes explications aux CSE peu informatifs (8), comme le manque de surveillance médicale, ou encore le fait que certains médecins utilisaient davantage leur logiciel métier, ne se sentant pas impliqués dans un travail commun de suivi avec les autres professionnels de santé.

Une étude quantitative menée en 2018 auprès de 320 enfants (9) a montré que le carnet de santé était informatif, mais évoquait que le manque de confidentialité du CSE pouvait être un frein à son informativité. L'auteur évoquait la dématérialisation du CSE comme un éventuel moyen d'y pallier.

Des études ont cherché à recueillir l'opinion des familles concernant le carnet de santé de l'enfant. En 2013, Le Tortorec-Bertrand Delphine a réalisé une étude sur "*Le carnet de santé de l'enfant : usages et représentations des parents depuis 2006*"(10). Elle a confirmé que les parents utilisaient le carnet de santé comme un outil dans le suivi de l'enfant, et l'assimilaient à un carnet de vaccination. Ils le percevaient comme un outil de communication, mais principalement à sens unique, c'est-à-dire de leur médecin traitant vers les autres médecins. Cette étude a montré que le carnet de santé avait également une dimension affective pour les parents, qu'il y avait une notion d'attachement au format papier, notamment pour pouvoir le transmettre plus tard à leurs enfants.

La nouvelle version du CSE a été publiée en 2018 (11), avec pour objectifs de renforcer le suivi du développement médical de l'enfant âgé de 0 à 18 ans notamment grâce à une nouvelle grille des âges de consultations, au nombre de 20, qui sont totalement pris en charge sans avance de frais par la sécurité sociale (12). Egalement de sensibiliser les familles sur la prévention à travers de nombreux messages.

Cette thèse est partie du constat suivant : pendant ma formation et mes remplacements, le carnet de santé n'était pas systématiquement amené en consultation par les familles. Je ne comprenais pas pour quelles raisons certains parents semblaient assez peu s'y intéresser. Etant moi-même devenue maman, j'ai été amenée à feuilleter le carnet de santé, par simple curiosité. J'ai apprécié les nombreux conseils présents, et ai même découvert certaines choses que ma formation médicale ne m'avait pas apportées, par exemple que le miel était déconseillé avant l'âge d'un an (risque de botulisme). Au fil des semaines, mon idée de départ s'est réorientée suite à la création du Dossier Médical Partagé (DMP) de l'enfant en 2019. Serait-on en train d'assister à la fin du carnet de santé « papier » ?

Parallèlement au carnet de santé de l'enfant (CSE) actuel, on a assisté en novembre 2018, à la généralisation du Dossier Médical Partagé de l'adulte (DMP) par la ministre de la santé de l'époque, Agnès BUZYN, après 15 ans de péripéties.

Instauré par la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, le dossier médical personnel devait permettre un meilleur suivi des patients, une meilleure qualité de soins mais aussi limiter les soins inutiles et permettre une certaine économie de santé (13). En 2005 un Groupement d'Intérêt Public (GIP) représenté par le ministère de la santé, la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) et par la Caisse des Dépôts et Consignations (CDC) (14) est créé et se voit confier le développement du DMP. Suite à un défaut de sécurité mis en avant par la CNIL, cette première phase d'expérimentation est stoppée en 2006. (15).

Le projet a donc été confié en 2009 à l'Agence des Systèmes d'Information Partagées (ASIP santé) qui lancera sa version en 2011 (16). Cette version est trop complexe et n'intéresse pas les patients. De plus, le DMP coûte trop cher d'après le rapport de la cour des comptes en 2012 (17). C'est ainsi qu'en 2014, la gouvernance du dossier médical partagé et non plus personnel, est confiée à la CNAMTS. L'objectif est de « favoriser l'utilisation du DMP au sein des professionnels en ville et entre ville et hôpital ». Le DMP aura une deuxième chance avec la loi de modernisation du système de santé du 26 juillet 2016 qui le refonde (18).

Le DMP est un dossier médical dématérialisé, informatisé et sécurisé, proposé gratuitement aux bénéficiaires de l'assurance maladie (19).

Cet outil est utilisable par les professionnels de santé, après consentement du patient, grâce à un logiciel métier compatible avec le DMP ou sur le site internet. Pour s'adapter aux nouveaux modes de vie des patients, il existe une application disponible pour smartphone.

L'objectif étant de favoriser la coordination, la qualité et la continuité des soins (20) , en limitant la prescription d'examens redondants, en limitant le risque d'interaction médicamenteuse et en permettant l'accès en cas d'urgence.

En 2019, on assiste à des améliorations du DMP avec la possibilité de créer un DMP pour les enfants (21). Ce carnet de santé numérique constitue la mémoire de la santé de l'enfant depuis sa naissance, se poursuivant jusqu'à l'âge adulte.

Actuellement, le DMP de l'enfant n'est pas proposé à la maternité.

En 2020, soit deux ans après la parution de la nouvelle version du CSE et un an après la création du DMP de l'enfant, aucune étude n'a été réalisée, à notre connaissance, sur les représentations que peuvent avoir les familles du carnet de santé « papier » depuis l'apparition de sa version numérique.

Cette thèse a pour objectif d'analyser les perceptions des familles concernant le carnet de santé de l'enfant, et ainsi savoir si elles sont prêtes à adopter la version numérique.

MATERIELS ET METHODES

I. Choix de la méthode

Nous avons choisi la méthode qualitative qui est adaptée à l'exploration des représentations des participants (22). Cette méthode permet d'appréhender le ressenti des participants, leur expérience personnelle, leur opinion.

Des entretiens individuels semi-dirigés ont été réalisés afin de favoriser la libre expression des parents, en évitant l'influence de groupe.

II. Echantillonnage

1. Critères d'inclusion des familles

Nous avons interrogé des parents dont au moins l'un des enfants était âgé de moins de 14 ans à la date de l'étude, c'est-à-dire des parents qui utilisent les versions du CSE de 2006 et de 2018.

Les autres critères d'inclusion étaient d'habiter dans la région Provence Alpes Côte d'Azur (PACA) (Var et Alpes-Maritimes), et d'accepter de participer à l'étude.

Les parents ont été recrutés par bouche à oreille, dans plusieurs cabinets de médecine générale, dans le milieu de la petite enfance par l'intermédiaire d'assistantes maternelles, ainsi que dans une association sportive.

L'échantillon a été constitué en tenant compte des profils des familles pour être le plus diversifié possible, par rapport à l'âge des enfants, le schéma familial, le mode de suivi médical, le statut parental, la catégorie socio professionnelle, le lieu de vie.

La taille de l'échantillon a été définie à posteriori, après avoir obtenu une saturation des données.

2. Critères d'exclusion des familles

Ont été exclus les parents exerçant une profession médicale ou paramédicale, ainsi que les

proches ayant été informés du protocole de recherche.

III. Recueil de données

1. Prise de contact avec les familles

Chaque famille a été contactée par téléphone par un tiers, afin de leur présenter le sujet de la thèse, et la méthode d'entretien. Initialement, le lieu de rendez-vous a été fixé au cabinet médical où le patient avait l'habitude de consulter, pour le côté pratique, dans une pièce neutre. Dans un second temps, en plein contexte de confinement lié à l'épidémie de Covid 19, les rendez-vous présentiels sont devenus téléphoniques. La date du rendez-vous a été laissée à la convenance des familles. Chaque entretien a été réalisé individuellement, en l'absence des enfants.

2. Utilisation d'un guide d'entretien

Un guide d'entretien a été réalisé en collaboration avec mon directeur de thèse. Il a été testé lors des premiers entretiens puis enrichi au fil de l'étude afin de répondre au mieux à la question de recherche sans la poser directement. La version finale du guide est présentée en Annexe 1.

La première question permettait aux familles de se présenter pour ainsi faire connaissance.

Les suivantes avaient pour objectif de laisser les parents s'exprimer sur le carnet de santé, en particulier sur son utilisation, son intérêt, ses représentations.

Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone puis retranscrits intégralement dans Word afin de recueillir le verbatim de l'étude. Lors des premiers entretiens en présentiels, le langage non verbal comme les hésitations, les sourires, a été retranscrit dans le corps du texte, ce qui n'a pas pu être réalisé lors des entretiens téléphoniques.

3. Ethique

Un formulaire d'information et de consentement a été lu, envoyé par courriel et signé par

chaque participant avant le début de l'entretien (Annexe 2)

L'anonymat des participants a été respecté dès la retranscription de chaque entretien.

L'ensemble des entretiens a été identifié par un numéro allant de la famille n°1 à la famille n°15.

IV. Analyse de données

Le contenu des entretiens a été fragmenté en unité de sens pour permettre une analyse thématique. Un premier codage a été effectué par l'auteur et un tiers (double codage), de manière indépendante grâce au logiciel NVivo. Cela a permis de regrouper les unités de sens et de dégager plusieurs thèmes.

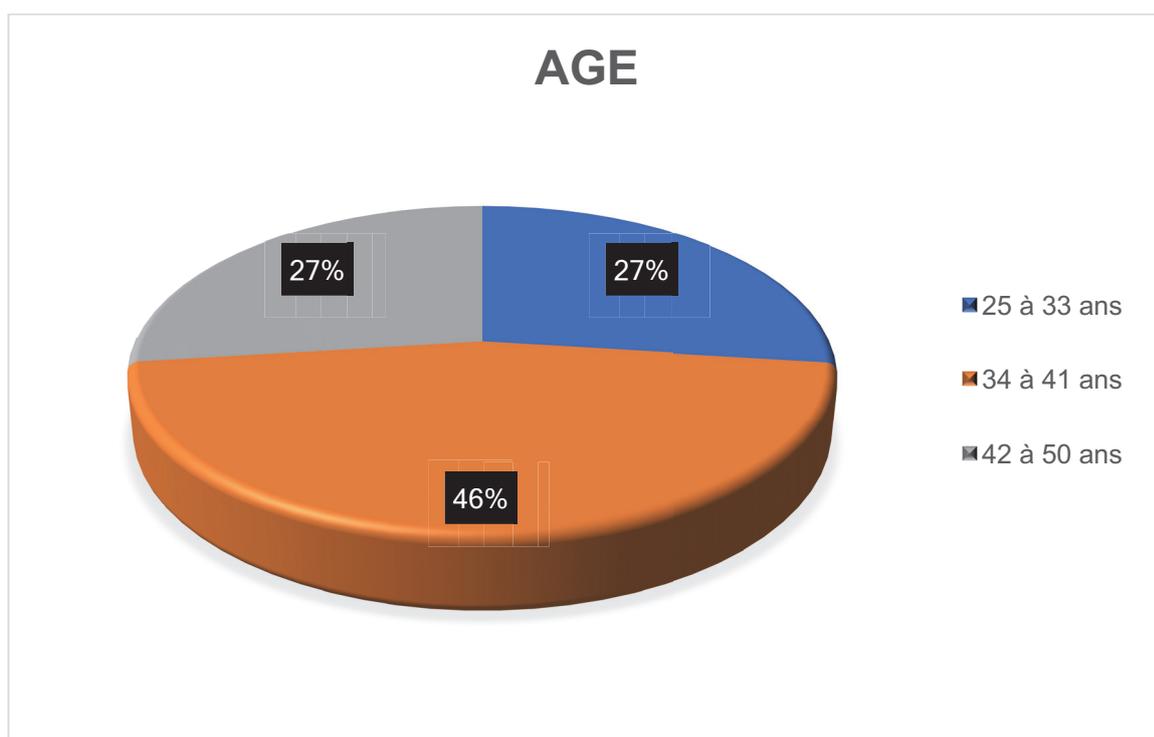
L'entretien avec la famille n°9 est disponible en intégralité en Annexe 3.

RESULTATS

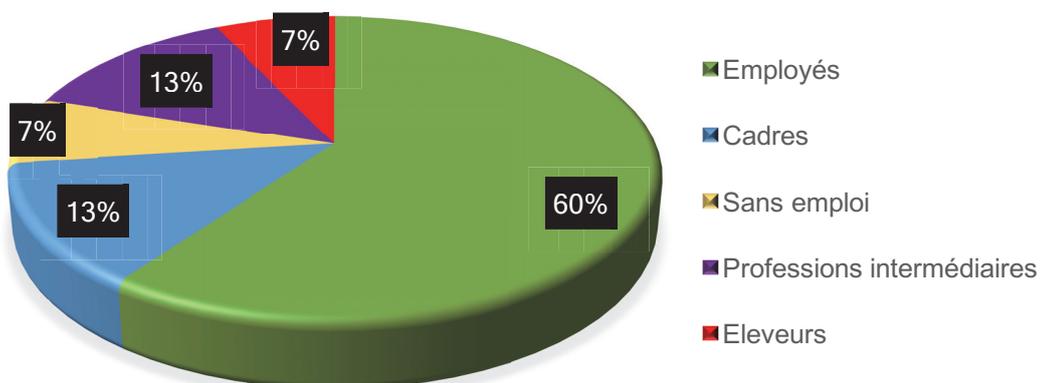
I. Résultats quantitatifs

1. Caractéristiques de la population

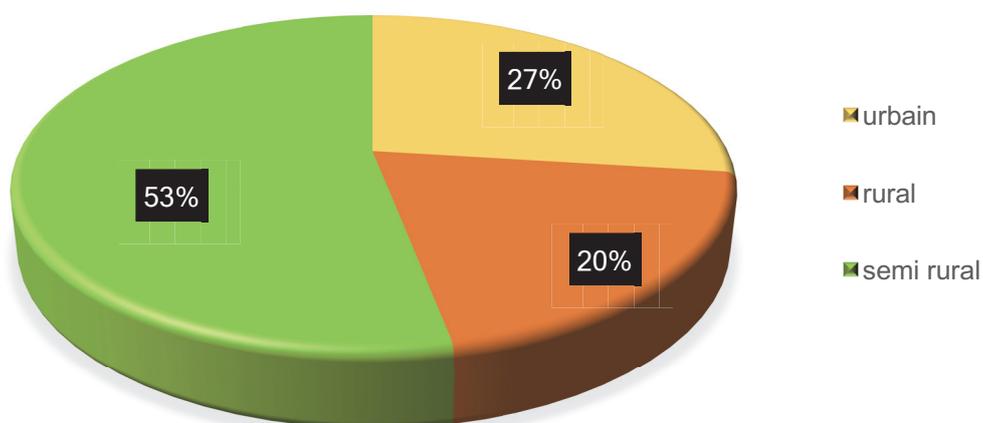
Quinze familles ont accepté de participer à l'étude. On comptait 14 mamans, et deux papas, dont les enfants étaient âgés de 20 jours à 13 ans. La moyenne d'âge était de 38 ans. Les caractéristiques des familles interrogées sont reportées en Annexe 4.



CATÉGORIES SOCIO PROFESSIONNELLES



LIEU DE VIE



2. Les entretiens

Quinze entretiens ont été réalisés du 9 mars au 11 juillet 2020. Cinq entretiens se sont déroulés au cabinet médical où les familles consultaient habituellement et dix par téléphone. La durée des entretiens a varié de 11 à 38 minutes avec une moyenne de 22 minutes.

La saturation des données a été obtenue après 15 entretiens, aucun élément nouveau n'étant apparu lors du 14ème et 15ème entretien.

II. Résultats qualitatifs

1. Utilisation du Carnet de santé

1.1. Les parents

Quand on demande aux parents qui s'occupe du suivi médical de l'enfant, il ressort que c'est à la mère que revient ce rôle en général. C'est par conséquent la mère qui utilise le carnet de santé. Mais on a pu s'apercevoir que le père est aussi présent lors des décisions médicales concernant l'enfant.

F13 : « c'est moi, uniquement, pas le papa, c'est pas dans ses horaires et moi avec mes horaires (...) c'est vrai que j'ai un emploi du temps où c'est plus facile pour moi de prendre les rdv le soir, et puis pour les deux, je me suis arrêtée 1 an et demi »

Sur les 15 familles interrogées, toutes utilisent le CSE, que cela soit chez le médecin, ou à la maison.

F9 : « quand on attend chez le Docteur, quand je le prends, ils aiment bien regarder, les enfants, chacun prend son carnet de santé et puis ils comparent, toi à tel âge tu faisais tel poids. »

Le CSE est souvent lu par les parents, quand il s'agit du premier enfant, ils consultent les courbes de croissance, les vaccins et les conseils.

F8 : « pas entièrement, au début quand il est né, les premières pages mais pas entièrement (...) les vaccins à faire, les évolutions dentaires, la courbe poids taille »

Quelques-uns se l'approprient en y inscrivant des informations.

F13 : « pour Jules, je regardais les courbes de poids, je notais »

D'autres ne voient pas d'intérêt à marquer des choses à l'intérieur du carnet, y voient une perte de temps.

F2 : « ça ne m'intéresse pas car on voit l'évolution de l'enfant et quand on nous demande, c'est spontané, on a pas besoin de le noter, on sait ce qu'on va répondre. »

La plupart des parents range le CSE dans un tiroir avec le reste des papiers administratifs, comme le livret de famille. Rares sont ceux à l'avoir sur eux (F2, F13).

F2 : moi il est tout le temps sur moi, quand je suis en voiture, j'ai mon petit sac à langer et il est à l'intérieur et après quand il n'y a plus de sac à langer, plus de couches, après ponctuellement je le prends.

On remarque malgré cela, que la majorité des parents pense à prendre le CSE lors des visites de suivi, en particulier pour les vaccinations, la croissance, mais qu'ils l'oublient ou ne l'ont pas avec eux s'ils doivent consulter en urgence ou pour des « petits bobos ».

F1 : « A chaque fois que je présente mon enfant, disons qu'il a une angine, je ne le présente jamais le CS, (...) ,, pas pour les petits bobos »

F6 : « quand c'est une urgence, je ne l'ai pas forcément sous la main »

Le CSE est majoritairement utilisé jusqu'à l'âge de 6 ans, il suit les vaccins et les consultations de suivi recommandées.

F12 : « pour les grands, si j'y vais parce qu'ils sont malades je ne prends pas systématiquement le carnet. »

F6 : « avec le temps on ne l'utilise (...) on a moins de chose à tracer puis on est plus à même de pouvoir raconter l'antériorité car on est plus grand tout simplement. Quand ils sont petits on y va tous les mois. »

1.2. Le médecin généraliste

Plus de la moitié des enfants sont suivis par un MG (8 sur 15). Parfois le suivi est d'abord initié par le pédiatre, puis relayé par le MG, le plus souvent après l'âge de 2 ans.

F12 : « dans un premier temps, les grands ont été suivis par une pédiatre, et ensuite nous avons déménagé et nous n'avons pas retrouvé de pédiatre dans le coin et c'est le MG qui a pris le relais. Pour la dernière c'est directement le MG de famille qui la suit »

Les parents ont constaté que le carnet de santé était bien utilisé par les MG, ils le lisent en général, mais ne le remplissent pas souvent.

Un papa avoue qu'il oublie d'amener le carnet de santé assez souvent chez le MG :

F6 : « quand on va chez le docteur spécialiste on le prend (...), chez le généraliste, la plupart du temps oui, (...) quand c'est moi qui les amène (les enfants), je l'oublie (rires) (...) j'y pense pas »

Le manque de temps semble aussi être en cause. Les parents identifiaient parfois le fait que le temps manquait chez le MG et qu'il ne notait que dans son dossier informatique.

F13 : « c'est pas du tout un jugement, mais c'est devenu l'usine là-bas donc ça dure 5 min, elle le pèse pas, le mesure pas (...) Enfin je préfère ça et qu'il ait un bon jugement de la maladie de mes enfants même si c'est pas des grosses maladies.

Pour certains, quand le MG marque la consultation dans son dossier informatique, le CSE n'est pas utile, sauf si d'autres médecins l'utilisent.

F10 : « il a l'historique (...) mais si l'année prochaine on change de docteur, je ne sais pas si ça suivra, ou si on déménage, ça ne suivra pas »

F8 : « j'ai l'impression que ce n'est pas grave quand je ne l'ai pas car on me le demande que quand je vais chez la pédiatre »

Pour les familles, le MG est davantage sollicité pour les « petites maladies » que pour le suivi de l'enfant, et par conséquent certains parents n'ont pas le réflexe d'amener le CSE

F10 : « ils (les enfants) ont leur généraliste (...) pour les rhumes, rhino »

Comme le MG est identifié comme MT de l'enfant, qu'il le suit depuis toujours, les parents pensent que le carnet de santé n'est pas indispensable à la consultation car il connaît bien l'enfant.

F7 : « Comme le médecin les connaît depuis tout petit, j'y pense pas, et puis finalement pour un rhume, (...) c'est pas automatique, j'y pense pas forcément »

1.3. Le pédiatre

Des parents avouent penser davantage à prendre le CSE chez le pédiatre. Le pédiatre est souvent sollicité pour le suivi, et pour les pathologies plus importantes, plus graves. Le carnet de santé est systématiquement rempli par les pédiatres d'après le discours des parents.

F10 : « la pédiatre est appliquée, on comprend bien »

F8 : « je l'emmène souvent avec moi mais les médecins ne le prennent pas, (...) en fait il n'y a que la pédiatre qui l'utilise »

La visite chez le pédiatre est perçue différemment de celle chez le MG.

F7 : « pour un petit rhume je vais chez le généraliste, mais suivi vaccin et rdv une fois par an, le poids la taille, on reste sur le pédiatre »

Ils sont très attachés à ce que le pédiatre note toutes les informations dans le CSE, et semblent déçus si la consultation n'y figure pas.

F13 : « à Lenval, elle note à chaque fois, elle détaille tout, ce qu'elle lui donne comme médicaments, si ça va mieux, son poids sa taille »

1.4. Les autres professionnels de santé

De manière spontanée, certains parents ont parlé des autres professionnels médicaux ou paramédicaux, en particulier de l'ostéopathe, du podologue, le dentiste.

Les parents qui semblent attachés à la bonne tenue du carnet de santé, l'amènent également chez les autres professionnels de santé.

Aucun des paramédicaux ne note des informations dans le CSE.

F13 : « chez l'ostéopathe, je le sors mais s'ils ne remplissent pas, c'est moi qui vais le remplir en sortant, en tout cas je l'ai toujours avec moi »

Les parents amenaient le CSE lors des consultations avec les spécialistes, cardiologue, allergologue, ORL lors de rendez-vous programmés.

En général, les spécialistes utilisent le CSE, notent la consultation, les résultats d'examens.

Certains parents trouvaient normal qu'il y ait une trace de la consultation, pour d'autres il n'y avait pas d'importance.

F7 : « les passages à l'hôpital que mon fils a fait pour l'asthme, c'est écrit par contre »

F8 : « il avait été chez la dentiste car il s'est fait opérer, mais je ne crois pas qu'elle l'ait demandé ».

1.5. L'école/ la crèche/ la collectivité

Le carnet de santé est l'outil indispensable pour accéder à la collectivité. Tous les ans, les parents fournissent des photocopies des vaccins pour l'inscription à l'école ou pour le centre aéré. Aucun d'entre eux n'a fourni le carnet de santé en lui-même.

F12 : « vérification des vaccins avec l'infirmière de la crèche, pour l'inscription à l'école, au collège il faut photocopier les pages de vaccinations, tout ce qui est vie en collectivité »

Les parents ne semblent pas très au courant des visites de la médecine scolaire. Ils n'ont pas relevé de trace de ces visites dans le CSE.

F6 : « Tom par exemple ils ont eu besoin de son carnet car il y avait la visite du médecin scolaire et des infirmières pour vérifier la vue »

1.6. Autres

Rares sont les parents à laisser le CSE avec une tierce personne, sauf les grands parents.

F6 : « quand on laisse nos enfants et qu'on part quelques jours, oui je laisse le carnet de santé, je le laisse si par hasard y'a une urgence, comme ça ils sont au courant de l'antériorité, (...) c'est quand même bien pratique ».

2. Les fonctions du CSE d'après les parents

2.1. Outil de surveillance de la santé de l'enfant

2.1.1. Le suivi médical

La première fonction citée par les parents est « le suivi médical » de l'enfant. Le mot « suivi » est repris par les 15 parents interrogés.

F13 : « ils sont suivis régulièrement, au moins deux fois par an, donc ils sont bien suivis »

C'est un outil qui suit l'enfant depuis sa naissance jusqu'à l'âge adulte.

F7 : « c'est tellement associé à l'enfant, on nous le donne à la naissance, donc il suit l'enfant. C'est une sécurité »

2.1.2. Les vaccinations

Les vaccins apparaissent comme l'élément le plus important à noter dans le carnet de santé. Les parents associent le carnet de santé à un carnet de vaccination.

F12 : « c'était le mois dernier, chez le MG pour les vaccins, pour les 12 mois »

Pour une mère, le CSE ne servirait d'ailleurs que pour les vaccins.

Famille 3 : « inutile hormis pour les vaccins »

Le carnet sert de preuve, comme un justificatif. Il permet de savoir si les enfants sont à jour de leurs vaccins, ou de voir les rappels.

F12 : « il est utile pour les vaccinations, pour justifier le fait qu'on a bien fait les vaccins »

2.1.3. Les courbes de croissance

La surveillance du poids et de la taille fait partie du suivi de l'enfant.

La croissance staturo pondérale intéresse particulièrement les parents de jeunes enfants, et semble refléter le « bon état de santé de l'enfant.

Les parents nous rapportent que lorsque leur MG ou pédiatre n'écrivait pas le poids et la taille sur le carnet de santé, il leur arrivait parfois de noter eux même les points sur la courbe pour mieux visualiser l'évolution.

F7 : « C'est plus quand je sais qu'ils vont la mesurer, prendre le poids, voir l'évolution en fait, plus pour le suivi »

F12 : « oui, alors le médecin il note à chaque visite le poids, la taille et puis moi j'aime bien reporter sur les courbes, c'est rigolo, pour voir s'il n'y a pas un ralentissement ou une accélération de la croissance »

2.1.4. Les antécédents

Le CSE retrace l'histoire médicale de l'enfant ; les antécédents y sont notés, au cas où la mémoire ferait défaut ou alors si le parent n'est pas capable de les citer.

F7 : « quand mon mari est venu vivre avec nous, j'ai su ce que son fils avait eu comme vaccin, c'est important dans les familles recomposées car on est pas forcément au départ avec l'enfant »

Dans les antécédents cités par les familles, on retrouve les maladies infantiles, les comptes rendus de l'hôpital, et les allergies.

F12 : « pour les maladies infantiles, ça laisse une trace, voilà moi j'ai 3 enfants donc savoir si lui il a eu la varicelle ou la rougeole (même s'ils sont vaccinés pour la rougeole) mais des fois on oublie avec le temps »

Les allergies de l'enfant sont bien notées dans le carnet de santé. C'est rassurant aussi pour les parents, car ils ont peur d'oublier de le signaler au médecin.

F10 : « surtout pour que le suivi soit noté, pour ses allergies »

F5 : « mon fils a fait des allergies au lait de vache, donc voilà pour des suivis pour ça c'est important »

2.1.5. Le développement psycho moteur

Peu de parents en parlent, parfois même il est considéré comme non médical. Quelques parents font allusion à l'âge de l'acquisition de la marche, mais considèrent que cela fait plus parti des souvenirs.

F4 : « je pense que c'est un bon outil pour le suivi médical, mais pas que médical, quand ils sont gamins, ça sert aussi pour le suivi des apprentissages, quand ils grandissent. »

2.2. Réassurance des parents

2.2.1. Les messages de prévention

Les conseils sont très appréciés par certains parents, surtout lorsqu'il s'agit du premier enfant car ils manquent d'expérience.

Plusieurs d'entre eux les ont repérés dans le carnet de santé, et lus.

Les plus cités sont les conseils sur la conduite à tenir en cas de fièvre, ou la température de la chambre.

F13 : « pour Jules j'étais très stressée, donc j'allais tout le temps vérifier des trucs dans le CS, la température de la chambre, je savais que c'était 19° mais j'allais tout le temps vérifier, (...) ça me réconfortait »

F2 : « ça peut aider quand on a des questions, quand on a un enfant qui a de la fièvre, comment le mettre au sein, comment faire un biberon, vérifier sa température, il y a pas mal de conseils, il est assez complet.

Les parents confient qu'ils seraient gênés d'appeler le médecin « juste » pour des conseils, et se disent satisfaits des conseils présents dans le CSE.

F2 : « les bains, ou s'il a trop chaud ou trop froid, comment le couvrir, le découvrir, le nombre de biberons, on ne va pas appeler un spécialiste de la santé juste pour lui demander en fait, donc ça nous rappelle des choses qu'on a oubliées à la maternité mais qui sont dans le carnet de santé »

Une famille mentionne la validité des informations par des médecins, ce qui semble rassurant.

F14 : « oui et puis c'est pas comme avec internet, ici c'est structuré, y'a pas de tout et de rien, c'est validé par des médecins »

Néanmoins, un père dit qu'il s'agit d'une question de bon sens, d'instinct, en lisant les conseils, cela lui semblait superflu.

F10 : « les conseils mais ça va de soi, la prise électrique, le risque noyade, ben on est pas (rires), c'est comme les modes d'emploi, c'est un peu logique (rires) du bon sens, mais ça a l'air tellement logique, ils nous prennent pour des (rires, je dis pas le mot) »

Mais les parents n'ont pas relevé les conseils de prévention concernant la mort subite du nourrisson. Ils n'ont pas eu l'air de vraiment considérer ces conseils comme médicaux mais plutôt comme une aide à la parentalité.

La majorité des parents avoue aller sur internet s'ils ont des questions.

2.2.2. Aide à la diversification

Le carnet de santé sert aussi de guide dans la parentalité pour certains.

Le tableau de la diversification alimentaire est très apprécié, beaucoup de parents semblent l'avoir regardé.

F1 : « quand on est jeune maman (...) savoir ce qu'il peut manger, associer l'alimentation, le sucre, il y a plein de choses intéressantes, qui sont là pour nous apprendre, nous guider dans notre métier de maman ».

Pour les parents qui semblent attachés à la réalisation des repas de leurs enfants, le tableau sur la diversification est perçu comme un bon outil.

F13 : « Même quand j'ai eu le 1^{er}, pour les repas c'était tout marqué, et puis après avec le 2^{ème} c'était plus simple. La nutrition, par rapport au mois, la diversification, c'était pas mal. ».

F12 : « il y a un tableau avec les périodes pour introduire chaque aliment (...) ça fait une référence, moi je regarde de temps en temps et vu que je n'achète pas de plats tout

prêts pour ma dernière, c'est moi qui cuisine ça me permet de vérifier si je ne sais plus à quel âge je peux introduire ça. »

Pour ce père, les informations sont sur internet plutôt que dans le CSE

F9 : « savoir ce que doit manger l'enfant à tel âge ou tel âge, on regarde sur internet »

2.3. Carnet de bord

Perçu comme le prolongement de l'enfant par une minorité de familles, le carnet de santé suit l'enfant, et sert de carnet de suivi.

F13 : « Quand on part en vacances je les prends, c'est un suivi, j'essaie de marquer au maximum ce qui se passe (...) donc je l'utilise comme carnet de suivi, carnet de bord. »

L'appropriation du carnet de santé par certains passe par les « mémos », les annotations, et sert de mémoire pour le parent.

F13 : « des fois, ils utilisent des mots savants pour moi, scientifiques, donc je le marque pour pouvoir m'en souvenir »

Assez peu de parents y ont déjà marqué quelque chose, en général il s'agit des courbes de croissance, au cas où le médecin ne l'aurait pas fait, pour permettre le tracé de la courbe. Les parents ont tendance à y inscrire des dates à laquelle certains évènements marquants se sont produits comme la première dent, l'acquisition de la marche.

Il ressort que le CSE est avant un outil médical, utilisé par les médecins et non pas par les parents.

2.4. Moyen de communication

2.4.1. Entre les parents et le médecin (traitant ou autre)

Le CSE sert de support à la communication verbale et écrite entre les parents et le MT. Certains parents s'appuient sur certains onglets du CSE pour poser des questions, chose à laquelle ils n'auraient pas particulièrement pensé s'il n'avait pas eu le support du carnet.

F13 : « il y a 10 ans, c'était un peu la révolution du « non je ne ferai pas vacciner mon enfant, c'est du poison » (...) j'étais perdue tellement il y avait de sons de cloches différents (...) donc la pédiatre elle m'a dit qu'elle n'était pas pro vaccination mais que ceux obligatoires c'était mieux de le faire (...) c'était rassurant (...), je fais confiance »

F2 : « le pédiatre, il me note, pour la diversification, ce qu'il faut commencer à faire, ou alors pour le biberon, (...) donc vous n'avez pas à vous dire, faut que je m'en souviens, tout est noté. »

Parfois, le carnet de santé peut servir de pense bête pour la prochaine consultation médicale.

F2 : « mais on pourrait poser des questions au pédiatre et les noter sur le carnet, (...) pour s'en rappeler »

Lorsque l'enfant est suivi pour une maladie chronique ou des allergies, les parents pensent systématiquement à apporter le carnet de santé pour que le contenu de la consultation y soit noté.

F10 : « on le prend pour les urgences surtout pour que le suivi soit noté, pour ses allergies »

Par contre certains parents déplorent l'écriture des médecins, souvent incompréhensible, ce qui les empêche de comprendre ce qui s'est passé à tel moment.

2.4.2. Entre le médecin traitant et les autres professionnels de santé

Pour la majorité des parents, le CSE doit servir à communiquer des informations médicales entre le MT et le spécialiste.

Les parents sont attachés à ce que le spécialiste marque les informations dans le carnet de santé, pour permettre le suivi de l'enfant, pour permettre au MT de voir ce qu'il s'est passé.

F12 : « si je prends rdv chez un spécialiste pour un problème de santé, je demande le carnet au papa car il y a un suivi dessus, en tous cas les évènements importants au niveau de leur santé, (...) et c'est utile aussi en cas de problème de santé, et ça permet à n'importe quel médecin d'avoir des informations essentielles qui sont au même endroit. »

Lorsque les parents consultent un autre médecin que leur MT, surtout si l'enfant présente des antécédents particuliers, ils ont tendance à amener le CSE pour qu'il puisse voir tout ce qui a été marqué par le MT.

F7 : « Baptiste qui a de l'asthme, par exemple, si je vois un nouveau docteur je vais l'emmenner, mais pour Noëlla qui n'a pas de pathologie particulière, c'est pas automatique, j'y pense pas forcément »

III. Représentations du CSE pour les parents

1. Médical

Le CSE permet aux parents de pouvoir suivre l'évolution de l'enfant depuis la naissance jusqu'à l'âge adulte.

F13 : Jules c'est tout marqué dedans, si je continue dans 20 ans s'il y a un souci il peut revenir dessus, Valentin pareil, c'est noté, c'est un bon suivi même pour après. »

F12 : « pour les maladies infantiles, ça laisse une trace, voilà moi j'ai 3 enfants donc savoir si lui il a eu la varicelle ou la rougeole (même s'ils sont vaccinés pour la rougeole) mais des fois on oublie avec le temps on ne sait plus si c'est lui ou lui et c'est vrai que c'est pas mal que ça soit tout consigné là, un peu comme la mémoire de l'enfant »

Il permet à l'enfant de connaître ses antécédents médicaux au cas où ses parents ne seraient pas en mesure de les lui rappeler, il représente la mémoire de la santé de l'enfant.

F7 : « moi qui n'ai plus de parents, si on me demande si j'ai eu telle maladie quand j'étais petite je serais incapable de répondre. On n'est pas éternel, si demain il m'arrive quelque chose, eux ils savent ce qu'ils ont eu dans un dossier ».

Pour certains parents, le carnet de santé n'a pas pour vocation d'être utilisé comme un carnet de notes, de souvenirs.

F2 : « « il a marché à tel âge, ou il a enlevé la tétine à tel âge, plus des trucs personnels, ou la petite dent, à quel âge elle a poussé (...) C'est plus un carnet médical qu'un passeport où on marque les souvenirs, mais je sais qu'il y en a qui le font. »

2. Administratif

Le CSE sert parfois de support pour annoter les différents correspondants qui s'occupent de l'enfant, les coordonnées.

F13 : « par exemple pour l'école il nous demande l'adresse des médecins, donc moi je note tout ici, à la fin, là où il y a marqué notes (...) un peu comme un carnet de notes à la fin. »

Le CSE rime avec obligation administrative en ce qui concerne les vaccins ; et pour les parents il est indispensable pour l'inscription à l'école.

F8 : « si j'y vais pour une visite de vaccin ça me gênerait de l'oublier, je préférerais que ça soit noté, les choses obligatoires »

3. Affectif

3.1. Les souvenirs de l'enfance

Les parents prennent plaisir à regarder le carnet de santé de l'enfant, une fois que ce dernier a grandi. Ils reprennent les courbes de croissance pour faire des comparaisons entre les enfants au même âge.

F14 : « parfois avec les copines, on regarde pour comparer (les courbes) »

F12 : « tout ce qui est courbes de croissance, (...) c'est sympa de s'y replonger plus tard pour voir où ils en étaient »

F13 : « oui les souvenirs aussi, Valentin son carnet il n'y a pas grand-chose dedans, la poussée des dents, l'âge auquel il a marché »

Le carnet de santé est le témoin du temps qui passe. C'est l'histoire de l'enfant.

F 12 : « c'est un peu la mémoire du tout petit, du bébé, c'est vrai que ça passe tellement vite cette période-là, ils grandissent tellement vite ça permet de garder un souvenir de tout ça, et c'est plaisant ».

La transmission du CSE à l'enfant lorsqu'il sera adulte ressort des entretiens. Pour certains, il paraissait important que l'enfant connaisse ses premières années de vie, savoir comment il a évolué, ce qu'il s'est passé.

F8 : « le côté papier car ça reste et puis ça fera même un souvenir pour lui plus tard (...) mais j'aime bien internet pour le côté pratique mais il n'y a pas ce côté affectif »

Parfois le côté affectif est totalement absent

F10 : « pour moi c'est un papier »

3.2. Les parents replongent dans leur carnet de santé

Tous les parents ont parlé spontanément de leur carnet de santé, en faisant des comparaisons avec celui de leur enfant.

Peu de parents (F6, F13) utilisent à l'heure actuelle leur carnet de santé, uniquement pour les vaccins, de par leur profession. Mais plusieurs d'entre eux ont parlé spontanément de leur carnet de santé, mais n'y attache pas d'importance.

F13 : « par exemple moi j'ai 40 ans et on me demande mon carnet de santé par rapport à mes vaccinations (...) mais voilà j'ai toujours travaillé avec des enfants et j'ai toujours tenu à jour mon carnet de santé au moins pour les vaccins, ben pour mon métier c'est important, parce que j'ai des copines qui ne l'ont pas, ben moi je suis obligée de l'avoir, sinon il faut que je me refasse tout faire »

Certains en parle avec un peu de nostalgie en repensant à l'enfance.

F12 : « celui de mon époque il était en papier, il est en lambeau (...) il est au fond d'un placard, mais il existe. Il y a un côté affectif aussi je trouve, dans la famille c'est rigolo, on ressort ce vieux truc et on compare »

Dans la majorité des cas, les parents comparent leur carnet avec celui des enfants, et cela concerne surtout la couverture, la solidité du carnet.

F9 : « on a tous les deux notre carnet de santé, il a 50 ans, il est en meilleur état que celui des enfants, car il est plus petit, il y avait moins de choses, le papier était plus épais, la pochette cartonnée, on n'a même pas de protège carnet, alors que nos

enfants ils ont un protégé carnet mais pour autant il se déchire facilement, et pourtant on le prend doucement. »

IV. Opinion concernant le CSE

1. Les freins à son utilisation

1.1. La contrainte de devoir y penser

Certains parents trouvent contraignant de devoir toujours penser à l'apporter en consultation, mais pour la majorité d'entre eux, ils y pensent, en général, lorsqu'il s'agit d'une consultation de suivi

F3 : « une contrainte (rires) une très grosse contrainte, à toujours y penser pour le médecin, les hôpitaux, la PMI, c'est pénible, ils ont beau avoir leurs rangements car j'y fais attention car on nous les demande mais je trouve ça pénible ».

1.2. Doublon avec le dossier informatisé du médecin

Les parents semblent être fidèles à leur MT, ce qui permet aux informations d'être stockées dans son dossier informatique.

F9 : « étant donné que nous sommes fidèles au pédiatre ou MG, ils ont tout sur leur ordinateur maintenant ».

Le dossier informatisé du MT se substitue au carnet de santé, et est cité par certains parents comme élément qui justifie le fait de ne pas avoir besoin du CSE.

F3 : « le médecin il marque dedans quand on l'a, mais après, tout est informatisé donc je ne m'inquiète pas et du fait que je ne m'inquiète pas du suivi de mes enfants parce qu'il est informatisé, et bien je l'oublie le carnet de santé. »

F7 : « Avant les docteurs ils avaient des papiers, pareil que nous, maintenant il a tout d'informatisé donc on se dit qu'il a tout dans son informatique donc on y pense moins on se dit qu'on en a plus besoin »

1.3. Le CSE n'est pas correctement rempli

Certains parents reprochent le manque de remplissage du carnet de santé par les médecins. Ils pensent alors que le CSE ne leur est pas utile.

F7 : « ce n'est pas bien rempli, par exemple, examen au cours de la 3ème année, y'a rien, alors que je suis allée voir le docteur (...) Tous les examens approfondis, alors que je vais chez le docteur, elle ne les remplit pas quoi (...) parce qu'il n'y a pas de soucis particuliers peut être ou qu'il n'y a plus d'utilité. »

F3 : « les inconvénients, c'est l'oubli, le carnet qui n'est pas à jour, les maladies qu'ils auraient pu avoir récemment et si on va à l'hôpital, ils ne sont pas au courant »

1.4. Risque de perte

Des documents médicaux (ordonnance, compte rendus, biologie) sont rangés dans le carnet de santé, avec le risque de les perdre.

F7 : « quand j'ouvre le mien et que je vois toutes les ordonnances des hôpitaux que je garde au cas où, je me dis que si on peut avoir du numérique c'est peut-être pas mal, plutôt que de garder des feuilles volantes qui sont susceptibles d'être perdues. Si on pouvait les scanner »

La question de la perte du CSE revient souvent dans les discours et inquiète les parents quant à la récupération des données.

F2 : « imaginons, que je perde mon carnet de santé, j'ai toutes les informations de perdues (...) je n'ai jamais perdu aucun carnet de santé mais le jour où on le perd, on fait comment ? personne ne s'est posé la question »

1.5. Trop fragile

Tous les parents sans exception rapportent que le principal inconvénient du carnet de santé est sa couverture trop fragile.

F10 : « au bout du 2ème mois, même avec des protections, il se détache alors que les anciens étaient plus solides. »

Certains parents qui avaient la version de 2006 et celle de 2018, ont remarqué que la couverture avait été changée, et qu'elle est désormais plastifiée, ce qui la rend plus solide.

F2 : « le fait que cela soit fragile, s'il pleut, le carnet de santé il est foutu. La couverture plastique c'est bien, c'est un bon début, mais c'est dommage car c'est quelque chose que l'on aimerait garder un maximum de temps. »

1.6. Evolutions sociétales

Les parents avouent penser plus à prendre leur téléphone en cas d'urgence que le CSE. Un père se posait la question de savoir s'il n'y aurait pas intérêt à proposer une sorte d'application sur le téléphone pour remplacer le carnet de santé.

F9 : « en cas d'urgence, c'est malheureux à dire, mais on prend plus le téléphone que le carnet de santé et au final quand on arrive on peut de suite le consulter et montrer ce qu'on a envie de montrer »

On constate que le mode de garde partagée est propice au manque d'utilisation du CSE. Quand il n'y a qu'un seul carnet de santé, qu'il est chez l'un des parents mais que l'autre parent doit consulter un médecin, c'est compliqué.

F12 : « souvent il est chez leur père le carnet de santé, donc faut que je le demande, c'est moins facile »

Le carnet de santé n'est plus l'outil de référence pour communiquer les informations entre professionnels de santé. Les parents ont remarqué que la plupart des professionnels de santé communiquent soit par mails, par courrier, ou par téléphone.

F13 : « ils s'envoient tout par mail, le pédiatre, elle envoie tout par mail, elle met dans son dossier informatique, (...) ça nous permet d'éviter de tout répéter entre les médecins et puis le pédiatre à Lenal fait suivre l'information au MT, c'est bien »

Le remplacement du papier par le numérique dans le domaine de la santé semble être l'avenir.

F8 : « je serai un peu déçue car c'est un peu sentimental, mais on y viendra, le papier va finir par disparaître »

F7 : « on l'utilise moins car les gens ne sont plus papier, ils ne veulent plus s'embêter, (...) donc je pense que ce n'est plus une habitude. »

2. Les points forts

2.1. Document unique

Les parents apprécient que toutes les informations médicales de l'enfant se trouvent au même endroit.

F13 : « je marque tout sur papier (...) une fois que c'est noté c'est bon (...) c'est toujours au même endroit dans le carnet ».

F2 : « L'avantage c'est de retrouver toutes les informations si vous avez le moindre souci pratique au niveau de l'enfant et d'avoir un suivi de sa santé. »

2.2. Le côté pratique et rassurant du format papier

Les parents aiment le support papier pour son côté accessible, pratique. Le papier laisse une trace écrite. Ils savent où est rangé le CSE, et ils n'ont qu'à aller le chercher, le feuilleter, c'est rapide.

F13 : « je marque tout sur papier au bureau, (...) je préfère sur papier, une fois que c'est noté c'est bon (...) si c'était numérique, j'effacerais des trucs »

F8 : « moi je suis de la vieille école, j'aime bien avoir les trucs sur papiers, comme ma comptabilité (rires), donc j'aime bien le côté papier car ça reste ».

La simplicité d'utilisation du papier est un terme qui revient souvent.

F7 : « c'est plus simple, je vais le chercher, je l'ouvre, je regarde, ça prend moins de temps »

2.3. La sécurité des données

Pour beaucoup de parents (10 sur 15), il ressort que le CSE ne semble pas poser de problème de confidentialité, en tout cas, il appartient aux parents de décider qui a accès, ce qui semble les rassurer.

Famille 1 : « on leur fait confiance à la crèche et à l'école pour ne pas divulguer à tout le monde, comme chez le médecin »

Famille 11 : « vu que c'est nous qui l'avons on décide si on le montre ou pas au médecin »

F3 : « justement comme c'est le corps médical, s'il y a une personne qui doit tout savoir c'est le corps médical. »

V. Suggestions d'amélioration

1. Concernant le support

Le carnet de santé semble trop imposant, pas pratique ; cela engendre des oublis et par conséquent un moins bon suivi.

F3 : « que ce soit sur une carte, plus comme une carte vitale, car personnellement, moi la carte vitale je l'ai tout le temps sur moi dans mon sac, donc il peut m'arriver quoi que ce soit je l'ai avec moi. C'est imposant pour le papa ça l'embête un peu, après c'est une question de pratique »

Un format plus compact, moins volumineux.

F2 : « changer le format car il est grand, et des fois vous avez un petit sac à main, et pour le glisser dedans il faut prendre un grand sac, et peut être aussi des pochettes pour les ordonnances »

2. Concernant le contenu

2.1. Être synthétique

Au vu des pages non remplies, certains se posent la question de l'utilité de certaines pages.

F7 : « enlever des pages, l'alléger. On se dit si ce n'est pas rempli c'est que ça sert à rien »

F10 : « il y a beaucoup de pages, entre deux, conseils de nourriture après on reprend les examens, il faudrait peut-être regrouper tout mais c'est à la suite en fait, (...) un peu mélangé pour parents et médecins, ça pourrait être présenté différemment »

F9 : « il y a 80 % du carnet de santé qui reste vide, qui n'est pas exploité, donc je pense qu'on pourrait avoir quelque chose de beaucoup plus synthétique »

2.2. Les vaccinations

Les vaccins représentent à la fois l'élément central du CSE mais aussi un gros point noir. Bien souvent, les parents ne comprennent pas de quel vaccin il s'agit, et ne se repèrent pas dans les dates des rappels.

F10 : « Là je regarde les vaccins, alors entre les écritures ou on comprend à moitié, le nom des vaccins imprononçable, donc il y a peut-être quelque chose à faire, bon après les autres médecins le voient ils comprennent »

F13 : « la partie vaccination c'est un carnage, je trouve que c'est mal fait, on ne sait plus ce qui est obligatoire ou pas, ou les rappels c'est pareil, le Dr R. elle met la date du prochain rappel c'est mieux, et les noms des vaccins, c'est jamais les mêmes. »

Des alertes de rappel, notamment pour les vaccins sembleraient appréciées pour éviter les oublis. Aucun parent n'a parlé du tableau du calendrier vaccinal présent à la fin du carnet de santé, sauf pour la version de 2018 où il a été retiré.

Famille 3 : « je vais voir mon médecin et je lui demande ou en sont les vaccins, et il me dit ah oui il y a un peu de retard, on va faire le rattrapage. Par exemple il n'y a même pas d'alerte, ce qui peut être intéressant, même à la CPAM, un rappel sur l'âge des vaccins, (...) à la limite des rappels c'est bien, car si je vérifie pas, et puis ça passe vite, on n'y pense plus. Et puis il y en a de plus en plus des vaccins. »

VI. La version numérique

Nous avons d'abord amené les parents sur le sujet de la numérisation des données médicales, sans évoquer directement le Dossier médical partagé de l'enfant. Puis nous leur avons expliqué en quoi cela consistait et avons recueilli leurs points de vue.

1. Manque de communication

Peu de parents (4 parents sur 15) en ont entendu parler. En général cela s'est fait dans le cadre du travail, ou via la CPAM.

F7 : « à mon travail je reçois les actualités juridiques tout ça donc je l'ai vu passer, après je sais qu'ils en avaient parlé à la télé mais ça n'a pas été très diffusé. »

Pour les parents, la communication aurait dû être faite soit par la CPAM, ou par les professionnels de santé, en général le MT ou le pharmacien. Mais aucun n'a demandé pourquoi la communication à ce sujet n'était pas faite.

F7 : « au niveau de la sécu je crois qu'ils n'ont pas fait un gros travail d'information. Même dans la salle d'attente des docteurs, maintenant que j'y pense, je n'ai pas vu d'affiche ou quoique ce soit (...) c'est pas terrible »

F10 : « le DMP faut le savoir, il y a eu que quelques pubs à la télé, mais il faudrait peut-être que les docteurs en parlent ou le pharmacien, (...) peut-être qu'il ne l'utilise pas, (...) Il est pas loin de la retraite »

Une mère soulève le fait que la communication devrait se faire à la maternité pour plus d'impact, en même temps qu'on donne le carnet de santé.

F12 : « quand on a un bébé, à la maternité, on nous donne un carnet de santé, il me semble que ça serait à ce moment-là de communiquer, dès le début »

Parfois les parents pensent que le DMP est fait automatiquement par le médecin.

F7 : « il faut beaucoup de pub pour informer les gens car c'est pas encore top, je pense que les gens s'ils sont comme moi, ils pensent que c'est automatique, que c'est le docteur qui le fait, mais en fait pas du tout »

2. Les freins à son utilisation

2.1. La confidentialité des données

La peur de divulguer des informations médicales inquiètent quelques familles. Ils ont peur des répercussions que cela pourrait avoir sur l'avenir de l'enfant, dans le cas où une maladie grave serait dévoilée.

F13 : « si on parle de maladies graves, j'aimerais que ça reste confidentiel, pour plus tard car ça peut avoir une influence sur son métier, sa vie, donc ça doit rester confidentiel, c'est son suivi, mais à mon niveau à moi vu qu'ils n'ont rien de grave, que ça soit mis sur les réseaux sociaux, c'est pas grave »

F8 : « ça peut empiéter sur la vie des gens aussi. Les gens qui n'ont pas envie de dévoiler leur santé ou leur vie privée à tout le monde »

Mais aussi l'utilisation à des fins lucratives comme les banques ou des laboratoires pose un problème éthique.

F7 : « peut-être pour les banques, ça serait un danger pour ça (...) les crédits et tout ça, pour refuser certains prêts, les assurances, faudrait pas que ça dévie là-dessus »

F12 : « mais si elles sont vendues (les données) aux labos pharmaceutiques et que cela serve à un business pas forcément dans l'intérêt du malade, là ça me poserait un problème éthique »

Mais la majorité affirme être confiante au sujet de la sécurité des données, que maintenant beaucoup de domaines utilisent l'informatique.

F3 : « il y a toujours le risque de se faire pirater ses données, mais normalement c'est bien sécurisé, on ne va pas psychoter on ne peut pas tout contrôler. C'est la faille sur l'informatique »

F9 : « aujourd'hui, nos comptes bancaires sont sécurisés, tout ce qui est informations aux ressources humaines dans les sociétés sont sécurisées aussi, donc bon, il faut franchir le pas »

2.2.L'attachement à la version papier

La majorité des parents confient ne pas être particulièrement attachés au format papier. Quelques familles y restent sensibles, le papier les rassure car ils connaissent le principe, et il leur rappelle des souvenirs, et peuvent le transmettre à l'autre génération.

F13 : « si on est obligé de le faire je m'y mettrais mais pour le moment tant qu'on a le choix je le fais sur (...) il a pas une valeur affective mais par contre j'y fais très attention, c'est leur petit carnet de la naissance, il y a un petit attachement quand même, ça les suit depuis la naissance, et du coup on n'aurait plus rien comme données ».

Par extension, le papier rapproche les gens, crée une certaine relation à la différence du numérique qui dépersonnaliserait la relation.

F4 : « Le CSE c'est quelque chose de précieux, il garde un côté humain, il y a les souvenirs avec. La version numérique, est ce qu'on va avoir les souvenirs, je ne sais

pas. C'est la vie de maintenant qui est comme ça, mécanisée, impersonnelle, on perd cette relation humaine »

On constate que des parents pensent que leur MT est attaché à la forme papier ou ne serait pas à l'aise face à l'informatique.

F7 : « je suis pas sûre que mon médecin soit à la page non plus (rires) »

2.3. Nécessite des moyens numériques

La nécessité d'avoir une bonne connexion internet, un bon réseau et un ordinateur est relevée par les parents.

La majorité est équipée, mais s'inquiète pour les familles qui n'auraient pas cette chance, et donc du fait qu'il faudrait quand même conserver le carnet de santé papier.

F7 : « mais il faut que tout le monde ait internet, un ordinateur »

F9 : « je n'ai pas dit qu'il fallait totalement le remplacer dans les zones retirées, campagnes, tant qu'il n'y a pas encore d'utilisation massive d'internet dans tout le pays, il existe des endroits où le papier il a encore son utilité »

2.4. Moins pratique que le CSE

La difficulté d'accessibilité au dossier médical inquiète les familles.

F13 : « tout ce qui est numérique j'utilise pas du tout, je sais pas, (...) ça serait pas naturel, je n'irai pas dessus si c'était numérique, j'effacerai des trucs »

Les gens ont envie d'un outil simple, facile d'utilisation.

F9 : « il faut que ça reste simple et abordable pour le commun des mortels, la priorité c'est faire une application numérique simple qui permet de scanner des documents au travers d'une photo, des choses super simples »

Comme le souligne une mère, le dossier numérique doit être créé puis rempli par les familles, c'est un investissement en temps, à la différence du carnet de santé qui est remis systématiquement à la maternité. Cela peut être chronophage.

F7 : « le carnet on nous le donne, donc on l'a, il n'y a rien à faire »

Pour que le DMP puisse remplacer le CSE, les documents doivent être accessibles pour l'école d'après cette mère :

F7 : « les écoles, en début d'année y'a beaucoup de paperasse, donc faudrait voir qui a accès, mais si l'école n'a pas accès ça revient au même »

3. Les arguments en faveur de son utilisation

3.1. Faciliter la communication

Tout le monde est unanime pour dire que le numérique faciliterait la communication, entre les parents et médecins, mais aussi entre les professionnels de santé.

F1 : « c'est plus pratique pour le pharmacien, pour les allergies par exemple, j'y vais sans ordonnance si j'y vais pour du paracétamol et qu'il voit que je suis allergique, c'est très pratique. »

F4 : « les avantages c'est que tous les médecins peuvent avoir accès à ce même document (...) la rhumatologue, (...) si elle regardait le DMP, elle pourrait voir le suivi avec le MG ou le neurologue, , donc ça faciliterait la prise en charge entre les intervenants, car des fois j'attends des mois d'avoir un rdv avec les spécialistes et du coup quand il y a des urgences, il suffit d'un clic et hop on voit s'il y a un problème »

En cas d'urgence, les informations sont disponibles et peuvent être accessibles par n'importe quel médecin.

F8 : « s'il se passe quelque chose sur la route et que je n'ai pas mon carnet de santé,, c'est bien ce système où le milieu médical peut y accéder »

F6 : « on a besoin de savoir si on est vacciné contre le tétanos et on est pas en capacité de parler pour dire si on est à jour, (...) si ça avait été noté sur ma carte vitale que j'étais vaccinée, ça m'aurait peut être évité de me refaire vacciner. »

3.2. Disponibilité à travers le pays

Un des atouts majeurs relevé par les parents reste la disponibilité des informations où que l'on soit, sans avoir à se soucier d'amener des documents papiers.

F8 : « c'est chouette ce système ou le médecin peut créer le dossier sur internet car si je pars en voyage je vais pas penser à l'amener »

3.3. Adapté au mode de vie actuel

Les parents sont habitués à utiliser le numérique au quotidien, notamment grâce à leur smartphone et aux nombreuses applications, en particulier les réseaux sociaux.

F1 : « je mets des photos de mon enfant sur les réseaux sociaux, donc aucune crainte, et si on doit le faire on le fera. »

F10 : « il y a des applications, on essaie de tout remplacer par l'informatique donc je ne vois pas pourquoi on ne le ferait pas pour ça »

Le gain de temps apparaît comme un des avantages du numérique pour la majorité.

F3 : « ça facilite dans le sens où on a plus besoin d'y penser à le prendre donc c'est un gain de temps et facilité »

3.4. Document unique pour archiver les données

Les patients apprécient le fait que l'on puisse stocker toutes les informations au même endroit, dans un seul outil.

F1 : « Ce qui faciliterait la vie d'une maman, c'est que toutes les analyses, les données soient dans le dossier numérique, c'est pratique car pas de papier à la maison, on ne perd rien et puis les enfants ça touche tout, ça fait tomber de l'eau et là c'est pas grave, du coup on perd des choses et là les informations sont dans un site sécurisé donc c'est bien. »

F2 : « il y a autre chose de pratique c'est pour tout ce qui est analyse, scanner, je suppose que ça va être dessus, et c'est contraignant de garder tous ces papiers

Il faut éviter de disperser les informations dans plusieurs bases de données pour que ça fonctionne.

F9 : « qu'il n'y ait qu'un seul outil et pas 150 »

Cela leur éviterait de devoir répéter les antécédents, au risque d'en oublier.

F5 : « c'est mieux, moi j'ai beaucoup déménagé dans ma vie et à chaque fois que j'avais un souci, je devais raconter toutes mes opérations, et parfois je ne me souvenais pas de tout donc je devais demander des dossiers médicaux dans des archives »

3.5. La durabilité dans le temps

A l'inverse du papier qui est fragile, le numérique est fait pour durer, ce qui plaît aux parents.

F4 : « la version papier, on peut lui reprocher que ça vieillit et que dans 20 ou 30 ans, voir plus, moi je vois le mien, je l'ai bien conservé mais il y a des pages qui se sont défaites, donc pourquoi pas une version numérique comme le DMP ».

F3 : « le papier ça reste mais on peut le perdre, le détériorer, l'oublier. Donc avec les nouvelles technologies, ils pourraient en faire un virtuel, une application »

DISCUSSION

Pour les parents interrogés, le carnet de santé de l'enfant occupe une place importante dans le suivi médical. Il est perçu d'une part comme une base de données où sont stockées les informations médicales de la naissance de l'enfant jusqu'à l'âge adulte. D'autre part, c'est un moyen de communication entre les professionnels de santé pour permettre une qualité des soins optimale.

Pourtant, malgré ses nombreuses améliorations apportées depuis 2006 et 2018, les entretiens ont mis en exergue plusieurs faiblesses qui poussent à limiter son utilisation par les familles et les professionnels de santé.

De même, avec l'essor d'internet et des nouvelles technologies, les représentations des parents sur la santé ont changé. La création du carnet de santé de l'enfant numérique soulève quelques inquiétudes, mais il semble être apprécié du côté des familles, du moins en théorie.

I. Le Carnet de santé : un outil aux multiples facettes

Notre étude a mis en exergue les différentes fonctions relevées par les parents concernant le carnet de santé.

1. Un objet de suivi médical

Notre étude a relevé que les parents interrogés utilisent tous le CSE, sans exception, que cela soit à la maison ou chez le médecin.

Le suivi médical de l'enfant est principalement une affaire de mères. Les entretiens font ressortir que ce sont les mères qui s'occupent davantage de la santé des enfants, et par extension, qu'elles utilisent plus le carnet de santé que les pères. Cela peut venir du fait

qu'elles ont en général un emploi du temps qui leur permet de s'occuper un peu plus des enfants.

En effet, ce sont les femmes qui « continuent de porter la charge des ajustements entre vie familiale et emploi »(23) .

Une étude menée par l'URAF en 2015 auprès de 445 pères, confirme nos résultats, et montrait que le suivi médical était effectué essentiellement par la conjointe (63%) les jours travaillés et également les autres jours (46%) même si les deux membres du couple s'en chargent plus souvent ensemble (40%) (24).

Pour autant, les pères ne sont pas en reste, car les parents interrogés, que ce soit les mères ou les pères, nous confient que les décisions médicales concernant l'enfant se prennent à deux. Le père participe aussi aux soins de l'enfant, en particulier pour les trajets chez le médecin, ce qui se retrouve dans la littérature, « les pères participent plus aux soins des enfants qu'il y a 25 ans » (25). Dans notre étude, un papa explique qu'il ne pense pas à apporter le carnet de santé quand c'est lui qui amène les enfants chez le médecin.

Les parents utilisent principalement le CSE pour le suivi médical, en particulier, les vaccins et les courbes de croissance. Ces résultats sont superposables avec ceux de l'étude de Suesser (26) menée en 2001, qui montrait que les fonctions principales du CSE étaient pour 80 à 90 % des familles, le suivi médical, pour 40 à 50% le suivi des vaccinations, et pour 15% d'entre elles le suivi de la croissance.

La majorité des parents pense à prendre le CSE, comme le confirme Cemka Eval dans son étude de 2011 (27), « une grande majorité des parents déclare l'apporter systématiquement lors d'une consultation (93,3%) ». Les motifs évoqués lorsqu'il n'est pas amené sont l'oubli, la non-utilisation par le MT, et l'âge des enfants (le CSE est indispensable surtout jusqu'aux 2 ans de l'enfant).

Nos résultats indiquent que les parents amènent systématiquement le CSE en consultation lorsqu'il s'agit d'un vaccin, pour que le médecin puisse apposer l'étiquette du vaccin et sa signature à la fin du carnet. La majorité des parents voit le carnet de santé comme un carnet de vaccination, d'ailleurs ils s'en servent ainsi en faisant des photocopies pour les inscriptions à l'école ou en collectivité.

D'autre part, lorsqu'il s'agit d'une consultation de suivi, c'est-à-dire en dehors d'une pathologie aiguë, là aussi, le carnet de santé est apporté en consultation. Le but étant de comparer le poids et la taille, et d'annoter les points sur la courbe staturo pondérale. Certains

parents disent tracer eux-mêmes les courbes si le médecin ne l'a pas fait. La surveillance de la croissance intéresse particulièrement les parents, pour vérifier que l'enfant est dans la « norme ». Une étude quantitative réalisée en 2018 auprès de 320 enfants âgés de 0 à 10 ans, évaluant le caractère informatif du carnet de santé, a montré que les courbes de poids étaient tracées pour 90,9% des enfants (9).

2. Un moyen de communication

Les parents considèrent que le carnet de santé est un outil de communication, principalement entre le MT et les autres médecins. En effet, notre étude a permis de montrer que les parents sont attentifs à ce que le MT, qu'il s'agisse du pédiatre ou du généraliste, inscrive des informations dans le carnet de santé lorsqu'il s'agit d'une consultation de suivi ou dans le cadre d'une affection aiguë importante. Une étude de Cemka eval (18) menée en 2011, sur l'évaluation du carnet de santé de 2006 par les parents a montré que « *86,7% des parents déclarent que le professionnel de santé qui suit l'enfant (pédiatres, généralistes, et médecins de PMI) complète toujours le carnet, 11% parfois et 2,3% jamais.* ».

La raison évoquée est que si l'enfant est amené à consulter un autre médecin que le MT, il faut que les informations soient accessibles pour permettre une bonne coordination des soins. Dans notre étude, nous avons pu constater que les enfants avaient tous un suivi avec un MT référent, qu'il s'agisse d'un généraliste ou d'un pédiatre. Même si les parents sont majoritairement fidèles à leur médecin, le recours à d'autres professionnels de santé est particulièrement fréquent, en particulier le service des urgences, ou des spécialistes. Dans ce cas, les parents trouvent que le CSE est très utile, il sert de lien.

3. Un support d'informations médicales

Comme démontré dans la littérature (10), notre étude a confirmé que certains parents s'intéressaient aux informations du carnet de santé lorsqu'il s'agit du premier enfant, ou avant l'âge de 3 ans. Cela peut être expliqué par le fait que le CSE est davantage utilisé avant l'âge de 3 ans, en particulier car parmi les 20 examens médicaux « obligatoires » de l'enfant, 15 sont à réaliser avant l'âge de 3 ans (28).

En avril 2018, le carnet de santé et les certificats de santé ont été mis à jour sur la base des recommandations du HCSP (29) afin de tenir compte des progrès scientifiques et des attentes des familles et des professionnels de santé. On découvre des messages de prévention basés sur l'identification de nouveaux risques, des évolutions sociétales et scientifiques. Parmi ces conseils, on peut citer « *l'utilisation des biberons garantis sans bisphénol A ; éviter de mettre un enfant de moins de 3 ans dans une pièce où la télévision est allumée (même s'il ne la regarde pas) ; utiliser un lit à barreaux sans tour de lit et faire dormir, si cela est possible, le bébé dans la chambre de ses parents pendant les 6 premiers mois au minimum. Pour prévenir le syndrome du bébé secoué, des conseils sont donnés aux parents pour réagir face aux pleurs de leur bébé* ». Les courbes de croissance ont été établies par l'Inserm à partir d'une cohorte de 261 000 enfants. On voit apparaître les recommandations vaccinales, avec les 11 vaccins devenus obligatoires chez les nourrissons nés à partir du 1er janvier 2018. Il s'agit des vaccinations contre la diphtérie, le tétanos, la poliomyélite, la coqueluche, l'Haemophilus influenzae de type b, l'hépatite B, le pneumocoque, le méningocoque C, la rougeole, les oreillons et la rubéole. La nouvelle grille des âges clés de consultation pour les enfants a été actualisée et se compose désormais de 20 examens « systématiquement proposés » (donc pris en charge financièrement) : avant la sortie de la maternité (qui permet d'établir le premier certificat de santé), puis au cours de la deuxième semaine, ensuite une consultation par mois jusqu'à six mois puis à M9, M11, M12, M18 et M24 (avec les certificats du 9ème et 24ème mois). Après 2 ans, une consultation par an est recommandée jusqu'à l'âge de 6 ans, puis à 8 ans, entre 11 et 13 ans, et enfin entre 14 et 18 ans.

Le carnet de santé remplit un rôle éducatif auprès de quelques parents. Les parents s'intéressent en particulier aux conseils de prévention destinés aux jeunes enfants, notamment les risques domestiques, ou la conduite à tenir en cas de fièvre. Nos résultats sont comparables à l'étude de Maquet-Guyot de 2005(30), dans laquelle 71% des parents déclaraient avoir lu les pages qui concernaient les nouveau nés, 64% d'entre eux avaient lu les conseils sur les accidents domestiques.

Si pour certains ces conseils sont une question de bon sens, pour d'autres ils sont assez appréciés, en particulier car ils sont validés médicalement.

De même, le tableau de la diversification alimentaire est apprécié et apporte une aide aux parents. La moitié des parents interrogés s'y est référée pour l'introduction des aliments selon l'âge et le trouve bien fait. C'est un outil qui rassure.

4. La mémoire de l'enfance

On a pu constater que le CSE avait aussi un rôle de carnet de bord pour certaines familles, qui l'utilisaient pour y annoter les informations qu'elles ne voulaient pas voir disparaître avec les années. Il s'agit principalement des étapes du développement de leur enfant comme l'apparition de la première dent, ou le premier mot de l'enfant. Une sorte de mémoire de l'enfant.

Le carnet est un objet de souvenirs, les parents s'y replongent avec nostalgie, regardent les courbes de croissance des premières années de l'enfant. Il s'agit d'une minorité de parents, mais pour certains il y a une sorte d'attachement au carnet de santé parce qu'il représente une partie de l'enfant, une partie de sa vie.

II. Une popularité en baisse

Dans notre étude, tous les parents utilisent le CSE, mais la plupart lui trouvent des inconvénients qui tendent à limiter son utilisation.

La principale contrainte du carnet de santé papier est qu'il est matérialisé et par conséquent qu'il faut y penser lorsqu'on va chez le médecin.

Les évolutions sociétales font qu'aujourd'hui étant donné que les deux parents travaillent en général, ils ne retournent pas au domicile pour récupérer le carnet de santé si l'enfant doit consulter en urgence. Par contre, ils affirment tous penser à prendre leur smartphone et leur carte vitale.

Les situations familiales ayant aussi évoluées, on retrouve de plus en plus d'enfants en garde partagée ; le problème d'un CSE unique par enfant se fait ressentir et limite son utilisation car le carnet ne suit plus l'enfant. Un carnet de santé absent, par conséquent non rempli, est moins informatif.

La majorité des parents de notre étude évoque un certain détachement vis-à-vis du carnet de santé. Ils l'utilisent certes pour son côté médical mais ne s'y investissent plus tellement sur le

plan affectif. Ces résultats s'opposent à ceux de l'étude de Le Tortorec (10) menée en 2013 sur les représentations du CSE pour les parents, où les familles étaient pour la plupart très investies dans l'utilisation du carnet de santé, et considéraient le carnet comme « *un outil médical mais également un objet du quotidien, un symbole de l'investissement dans les soins de l'enfant.* ». Les familles considèrent, dans l'ensemble, que le carnet de santé est un outil médical, fait pour les médecins.

Notre étude a fait ressortir que les parents ont compris le rôle éducatif du carnet de santé mais ne vont pas forcément s'y référer en cas de questions ou problèmes comme par exemple la conduite à tenir en cas de fièvre. Grâce aux nouvelles technologies, les familles vont chercher des réponses à leurs questions soit sur internet, soit auprès de leur médecin traitant. Selon l'enquête de l'INSEE de mars 2011 sur les Technologies de l'Information et de la Communication (TIC), 45,9% des internautes sondés ont recherché des informations médicales sur internet. D'après l'enquête conjointe du Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) et de l'Institut Politique de Sondages et d'Opinions Sociales (IPSOS) de 2010 (31), 71% des Français consultent Internet pour obtenir des informations en matière de santé.

Les parents évoquent aussi l'effet doublon entre le CSE et le dossier médical informatique du médecin. Ils ont relevé le fait que leur médecin traitant, en particulier lorsqu'il s'agit d'un MG préférerait noter les informations dans son logiciel métier que dans le carnet de santé, en particulier pour les pathologies bénignes. Cela leur donnait l'impression que le carnet était moins utile car moins rempli. L'étude de Geoffroy de 2017 (7) menée auprès de médecins généralistes et pédiatres sur l'usage du carnet de santé, a montré que les pédiatres remplissaient systématiquement le carnet de santé, qui est pour eux « *un objet indispensable, irremplaçable quasiment obligatoire* », à la différence d'une partie des médecins généralistes qui ne le remplissait pas systématiquement en particulier s'il s'agit d'une affection virale banale. Ce même constat a été fait lors d'une étude de 2009 de Cemka Eval sur l'évaluation du carnet de santé par les professionnels de santé (32). Dans leur étude, 87.5 % des médecins généralistes remplissent systématiquement le carnet de santé contre 100 % des médecins de PMI, 99 % des pédiatres libéraux et 95.8 % des pédiatres hospitaliers.

Le contenu du carnet de santé intéresse moins les parents. Certains l'ont lu, la plupart survolé, et personne n'a évoqué certains onglets comme la mort subite du nourrisson, ou les repères concernant le développement psycho moteur, ou le langage. Le travail de thèse de Cotasson

Elise datant de 2010 , expliquait que les parents pouvaient se sentir noyés par trop d'informations (6). Le rapport de l'UNAF réalisé en 2016 auprès de 132 familles concernant le carnet de santé de 2006, a mis en évidence que les parents trouvaient qu'il pouvait y avoir confusion lors de la lecture des informations. En effet, les conseils leur étant destinés étant regroupés avec les informations médicales, ils ne pouvaient pas les repérer correctement. Les parents proposaient qu'une présentation du carnet de santé lors de sa remise soit faite pour valoriser cet outil (33).

III. Dématérialisation du carnet de santé

Malgré l'intérêt que suscite le carnet de santé papier, nombreux sont les parents à avoir abordé le sujet de la numérisation du carnet de santé, comme moyen pour pallier aux oublis de ce dernier, mais aussi pour faciliter la coordination des soins. Avec l'essor des nouvelles technologies, les parents semblent pour la plupart intéressés par l'utilisation d'un carnet de santé dématérialisé. Une enquête France Assos santé réalisée en octobre 2018 (34) par l'institut Via Voice auprès de 1001 personnes retrouvait que « 70 % des personnes estimaient qu'un outil de centralisation des données en ligne leur serait utile sans évoquer le DMP. Seulement un quart des interrogés connaissait spontanément le DMP mais après présentation des principes du DMP, 85% le considéraient comme un outil intéressant ». Ils voyaient dans le DMP une possible amélioration de la coordination et du suivi par les professionnels de santé et une aide précieuse dans les situations d'urgence.

Dans notre étude, la plupart des parents interrogés (10 familles sur 15) n'avaient pas connaissance de l'existence du DMP de l'enfant disponible depuis 2019 (35) .

Comme le DMP de l'adulte, le DMP de l'enfant, est un dossier médical dématérialisé, informatisé et sécurisé, proposé gratuitement aux bénéficiaires de l'assurance maladie. Cet outil est utilisable par les professionnels de santé, après consentement du patient ou de son représentant légal.

L'objectif du DMP de l'enfant est de favoriser la prévention, la qualité, la continuité et la coordination des soins (36). Son contenu est défini par le code de Santé publique (37).

Il peut être créé indépendamment du DMP de l'adulte, par un médecin, un pharmacien ou en accueil CPAM via le même site internet dmp.fr (38) ou directement grâce à un logiciel « DMP compatible », en se munissant de la carte vitale sur laquelle est rattachée l'enfant.

C'est une des différences avec le DMP de l'adulte dont la création peut être faite par le patient lui-même sur le même site internet.

Par la suite, le DMP est accessible d'une part à son titulaire via internet grâce à son identifiant et son code confidentiel, d'autre part à tout professionnel de santé autorisé par le patient en s'identifiant grâce à sa Carte Professionnelle de Santé (CPS), (ou dans le cas des établissements de santé, le secrétaire d'accueil avec une carte de professionnel d'établissement) après avoir demandé le consentement du représentant légal de l'enfant (39).

L'accès peut se faire par un navigateur internet ou directement via le logiciel métier s'il est « DMP compatible », c'est à dire intégrant une interface d'authentification et de navigation. La DMP-compatibilité du logiciel s'obtient via une procédure d'homologation. L'organisme responsable recense plus de 1300 logiciels de santé 19 homologués (40). En cas d'urgence, le médecin régulateur du service d'aide médicale d'urgence peut accéder au DMP avec l'accord du patient. Il est également prévu un accès sans consentement du patient par une procédure appelée « bris de glace » en cas de risque immédiat pour la santé du patient et si celui-ci n'est pas en état de fournir son consentement.

Le DMP est consultable n'importe où par le patient. Le patient peut exercer un droit de masquage des informations, et peut interdire ou non l'accès à un professionnel de santé en dehors de son MT.

Le DMP de l'enfant s'organise en plusieurs volets :

- L'historique des soins et des traitements des 24 derniers mois
- Les antécédents médicaux
- Les résultats d'examens d'imagerie et de biologie
- Les comptes rendus d'hospitalisation.
- Les actes de prévention
- Le carnet de vaccination

Tout cela est à compléter par les professionnels de santé, et les parents. Comme pour le DMP des adultes, les parents peuvent y intégrer des données personnelles, comme des fichiers ou

des photos du CSE papier.

Un parallèle peut être fait avec le DMP de l'adulte (41) qui a été créé par la loi du 13 août 2004 par le ministre de la santé Philippe Douste-Blazy (42), puis modernisé par la CNAMTS en 2016 (18) et enfin généralisé en 2018 par la ministre de la santé Agnès BUZYN (43).

Les parents de notre étude ont déclaré qu'aucun d'eux ne s'était vu proposer l'ouverture du DMP par leur MT que cela soit pour eux ou leur enfant.

D'après les chiffres de la CPAM, en décembre 2019, on comptait huit millions de DMP ouverts (soit 12% de la population) dont 21% par les patients eux-mêmes, 38% par les accueils CPAM, 28% par les pharmacies et seulement 13% par les médecins (44). Ces chiffres montrent qu'une minorité des DMP est ouvert par les médecins, ce qui se retrouve dans nos résultats.

L'étude de Hamard en 2019 sur l'utilisation du DMP par les médecins généralistes (45) concluait que seulement « 6,2% des médecins interrogés l'utilisaient régulièrement, 37,5% des médecins ont déjà créé un DMP et uniquement 20,3% l'alimentent ». On s'aperçoit qu'il existe un manque d'engouement de la part des médecins, en particulier les généralistes, face au DMP comme le montre une étude de 2018 sur l'usage du DMP par les MG en Bretagne (46). Un sondage ODOXA réalisée en mars 2018 publié dans un article de Tic santé (47) montrait que les médecins avaient une vision très positive des nouvelles technologies de la santé, pourtant très peu l'utilisaient et très peu le recommandaient aux patients.

Les principaux freins à son utilisation sont le manque de formation à l'outil DMP, le caractère chronophage, le manque d'interopérabilité donnant une impression de double saisie des informations et la déshumanisation de la relation médecin-patient (48). On peut citer également que pour inciter les médecins à utiliser le DMP via un logiciel DMP compatible, la convention médicale de 2016 (49) a intégré le DMP dans le forfait structure de la ROSP.

Les familles de notre étude ne semblent pas inquiètes face à l'utilisation d'un carnet de santé numérique, en particulier en ce qui concerne la sécurité des données. En effet, la plupart des parents utilise déjà les nouvelles technologies au quotidien, comme les applications sur smartphones via internet, par lesquelles transitent des informations confidentielles. Selon l'INSEE, en France, la proportion de ménages disposant d'un accès Internet à la maison, entre l'année 2000 et l'année 2010, est passée de 12% à 64% (50) et de nouveaux moyens d'accès à Internet se développent, notamment l'Internet mobile. Une thèse réalisée en 2019 auprès de médecins généralistes sur les freins et les leviers du DMP (48) explique que la confiance dans

le numérique s'est améliorée. Pourtant même si les craintes concernant la mise en danger du secret médical semblent ne plus être au premier plan il existe toujours un risque. L'assurance maladie a été mise en demeure par la CNIL en février 2018 pour manquement de sécurité sur sa base de données du Système National d'Information Inter-Régimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM) (51). Cela ne concerne pas le DMP mais cela peut laisser croire à des problèmes de sécurité de ce dernier.

Les autres points forts du numérique cités par les parents sont l'amélioration de la communication entre les professionnels de santé, l'accessibilité des informations où que l'on se trouve en France, le stockage des données médicales dans un endroit unique sécurisé. Les parents insistent sur le fait qu'ils veulent garder un accès aux données du carnet de santé, sans quoi le carnet de santé papier serait préféré au numérique.

Dans sa publication de janvier 2020 intitulée « Doctrine publique du numérique en santé », le ministère de la Santé (52) décrit le DMP comme « *le service national de référence pour le stockage et le partage des documents de synthèse et des données de santé du patient utiles à la coordination des soins* ». Mais finalement, on s'aperçoit que le DMP n'est qu'une infime partie du projet du Ministère de la santé ; l'objectif étant de créer un Espace Numérique de Santé (ENS) d'ici janvier 2022, avec la création automatique d'un DMP dès la naissance (sauf opposition de l'utilisateur ou de son représentant légal). Le DMP serait alors enrichi progressivement afin de saisir plus de données issues d'applications labellisées liées à des objets connectés (tensiomètre, lecteur de glycémie...). L'ENS devrait intégrer de nombreux outils comme le DMP, une messagerie sécurisée, des ordonnances numériques, un espace « assurance maladie ».

IV. Validité de l'étude

1. Points forts

L'approche qualitative : La méthode qualitative s'est révélée être la méthode la plus appropriée dans l'exploration d'un phénomène subjectif comme les représentations.

Le choix des entretiens individuels a permis l'instauration d'un climat de confiance, sans jugement (versus focus group).

L'échantillonnage par bouche à oreille et en recherche de variation maximale nous aura permis d'interroger des parents de profils variés.

Le double codage a permis une analyse par triangulation des données limitant ainsi le biais interprétatif inhérent à la méthode choisie.

2. Limites et biais

La méthode qualitative ne permet pas de recueillir un éventail complet d'informations, et la grille de recueil ne doit pas être trop informative. Ce qui explique la présence de scotomes.

Le plus flagrant est l'absence de notification, par les parents, de la délivrance des certificats obligatoires à la naissance, puis aux neuvième et vingt-quatrième mois. Pourtant, ces certificats sont censés maintenir les droits à diverses prestations familiales. On remarque d'ailleurs que les parents « oublient » plus souvent le carnet après le vingt-quatrième mois !

D'une part, on s'aperçoit que la proportion des mères par rapport aux pères est plus grande ce qui peut représenter un biais de recrutement si on suppose qu'elles se sentent plus concernées par l'utilisation du CSE. Brugeilles et Sebille (53) ont conclu que les mères s'investissaient davantage dans les soins médicaux des enfants, malgré le fait que les pères soient plus impliqués qu'auparavant.

De plus, nous avons sollicités les PMI, mais nous n'avons pas eu de réponse de leur part pour participer au projet, sans raison avancée. Cela peut paraître bizarre, alors que les certificats obligatoires sont adressés aux médecins de PMI.

Nous pouvons considérer que les parents ayant participé à l'étude étaient intéressés par le sujet ce qui représente un biais de sélection.

La localisation géographique des participants peut constituer un biais de recrutement, car notre échantillon est majoritairement composé de parents habitant en zone rurale ou semi rurale.

Pour varier les entretiens, nous aurions pu interroger des enfants âgés de 14 ans ou plus pour obtenir leur avis sur la question. Ce qui peut représenter un biais de sélection.

Le recueil de données a été initialement réalisé au cabinet médical du médecin traitant des parents, pour le côté pratique, puis par téléphone suite au confinement lié au Covid19. Malgré la levée du confinement, le mode de recueil des données par entretien téléphonique s'est poursuivi devant une réticence des familles à nous rencontrer. Cela peut représenter un biais d'information. D'une part à cause du lieu (cabinet médical) qui n'était pas assez propice à ce que les parents se livrent sur le plan non médical. D'autre part, les entretiens téléphoniques ne nous permettaient pas de recueillir le langage non verbal.

Chaque entretien faisait l'objet d'une retranscription verbatim ce qui était précisé aux parents interrogés avant l'entretien, pouvant représenter une retenue dans leur discours et donc un biais d'information.

De plus, l'auteure s'est présentée en tant qu'interne en médecine, ce qui a pu influencer les réponses des participants. Une certaine réserve dans les réponses a pu être observée, les parents se sentant un peu évalués dans leur rôle. Ceci constitue un biais d'information.

Pour finir, le manque d'expérience de l'auteure a pu être une limite dans l'étude, même s'il s'est amélioré dans la discipline au cours des différents entretiens.

CONCLUSION

Depuis 1945, le carnet de santé est un document incontournable du suivi de l'enfant. Il témoigne, par son usage quasi systématique, d'une procédure de suivi réussie. Pourtant il s'agit d'un outil paradoxal.

D'une part, les familles identifient le CSE comme un outil de communication, principalement entre les professionnels de santé. Les parents ne prennent pas vraiment part à cet échange, rares sont ceux à y inscrire des informations. Ceci est contradictoire avec l'une des fonctions du DMP de l'enfant qui est de permettre au patient (ou à ses parents) de s'approprier son dossier médical, par exemple en y ajoutant personnellement des informations. En effet, nous sommes passés d'une médecine paternaliste à une médecine où le patient participe et donne son avis sur sa prise en charge médicale, qui s'inscrit dans un schéma d'alliance thérapeutique.

Le CSE est un outil de prévention et de suivi du développement de l'enfant de la naissance jusqu'à ses 18 ans. Or, passés les 24 premiers mois, avec les nombreuses consultations de suivi, les vaccinations, les certificats obligatoires, le CSE est moins utilisé par les parents et les MG. Dans notre étude, les certificats obligatoires sont passés totalement inaperçus, pourtant ils sont censés permettre d'obtenir les allocations familiales.

De même, le CSE est un outil d'aide pour les familles, il contient des informations intéressantes comme des messages de prévention, le tableau de la diversification alimentaire, ou encore les courbes de croissance. Les parents apprécient que ces messages soient validés médicalement. Pourtant, les parents ne le lisent pas entièrement, et ne vont pas s'y référer en cas de besoin. Ils préfèrent utiliser internet alors qu'ils ont un outil complet à disposition. D'ailleurs, le DMP ne contient pas de messages de prévention, de conseils, de tableaux de la diversification alimentaire ni les courbes de croissance.

Le CSE est un outil pratique et simple. Malgré sa fragilité, il est facile à transporter, et reste fonctionnel. Les parents apprécient cette facilité d'utilisation. Pourtant, ils ne pensent pas systématiquement à l'apporter en consultation, soit car ils considèrent le motif de consultation

comme non utile au suivi, soit par oubli. Les médecins aussi apprécient cette simplicité du papier. Pourtant les MG préfèrent parfois utiliser leur logiciel métier. Même si la majorité des médecins est équipée de l'informatique, rares sont ceux à ouvrir un DMP pour leur patient. Le DMP de l'enfant nécessite certaines connaissances en informatique, voir même une formation médicale et pourrait être chronophage s'il se calque sur le DMP de l'adulte.

Le CSE est délivré gratuitement dès la maternité, il est consultable n'importe où dès lors qu'on l'emporte avec soi. Or, le DMP de l'enfant ne peut se créer que chez un médecin, un pharmacien, ou en accueil de la CPAM. Il nécessite aussi des moyens techniques comme un ordinateur, ou un smartphone ainsi qu'une connexion internet. Malgré les évolutions technologiques, le risque de ne pas pouvoir accéder aux données ou pire de perdre les données, par faute de moyens, inquiète les familles.

Depuis sa création en 2019, le DMP de l'enfant souffre d'un manque de communication de la part de la CPAM et des professionnels de santé. Proposer le DMP de l'enfant dès la maternité serait un des moyens de limiter cette méconnaissance de la part du grand public.

Comme signalé sur la première page du CSE, c'est « un document confidentiel, les informations qui y figurent sont couvertes par le secret médical ». Les parents décident de montrer ou non les informations qu'il contient. Ceci se retrouve également avec le DMP de l'enfant, où le patient a un droit de masquage des informations. La confidentialité des informations contenues dans le CSE papier est primordiale pour les parents, mais paradoxalement, on assiste à la diffusion d'informations personnelles (photos notamment) sur les réseaux sociaux par les parents.

Le CSE papier reste d'actualité malgré un détachement de la part de certains parents et médecins. Il présente des avantages et des inconvénients, qui se retrouvent également dans la version numérique. La transition vers le numérique semble malgré tout évidente, mais nécessitera du temps pour convaincre les parents et professionnels de santé, et autorités. En effet, il y a un tel nombre d'intervenants (C.P.A.M., ministère de la santé, D.R.E.E.S, conseil départemental, Caisse d'allocations familiales, A.R.S., A.S.I.P., P.M.I.) que la coordination doit être complexe.

Cette thèse pourrait être complétée par une étude sur l'utilisation du DMP de l'enfant par les médecins, mais également être répétée pour évaluer l'évolution de l'utilisation du DMP de l'enfant par les familles après cette période de déploiement national.

BIBLIOGRAPHIE

1. Dutau G. Le carnet de santé, une histoire méconnue. 2005;7.
2. Rollet C. Pour une histoire du carnet de santé de l'enfant : une affaire publique ou privée ? Rev Française Aff Soc. 2005;(3):129-56.
3. carnet_de_sante-num-.pdf [Internet].. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/carnet_de_sante-num-.pdf
4. Code de la santé publique - Article L2132-1. Code de la santé publique.
5. HCSP. Carnet de santé de l'enfant. Recommandations d'actualisation [Internet]. Rapport de l'HCSP. Paris: Haut Conseil de la Santé Publique; 2016 mai
6. Cotasson E. Évaluation de la dernière version datant de 2005 du carnet de santé des enfants par des médecins généralistes parisiens [Thèse d'exercice]. Paris 7; 2010. :77.
7. GEOFFROY M-C. Usage du carnet de santé de l'enfant par son médecin. 2017;64.
8. Dommergues JP. Carnet de santé : informativité et confidentialité. avr 2004;Vol. 11(N° S1):42-5.
9. Favier M. Le carnet de santé est-il informatif ? 15 oct 2018;23.
10. Le Tortorec-Bertrand D, Goronflot L. Le carnet de santé de l'enfant: usages et représentations des parents depuis 2006. France; 2013.
11. Quelles sont les vaccinations obligatoires des enfants ? [Internet]. Disponible sur: <https://vaccination-info-service.fr/Questions-frequentes/Questions-generales/Politique-vaccinale-en-France/Quelles-sont-les-vaccinations-obligatoires-des-enfants>
12. projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2020 [Internet]. Disponible sur: <http://www.senat.fr/leg/pjl19-151.html>
13. Renault P-O. Freins et leviers à l'utilisation du Dossier Médical Partagé: enquête qualitative auprès de 16 médecins généralistes des Pyrénées-Atlantiques en 2018. :91.
14. Arrêté du 11 avril 2005 portant approbation de la convention constitutive d'un groupement d'intérêt public [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000447077>
15. CCL-controleDMP-VD.pdf [Internet]. Disponible sur: <https://www.cnil.fr/sites/default/files/typo/document/CCL-controleDMP-VD.pdf>
16. ASIP santé. Programme « Déploiement du DMP en région » [Internet]. Cahier des

charges ; Juillet 2011.

17. Cour des Comptes. Le coût du dossier médical personnel depuis sa mise en place. 2012 juil. [Internet]. Cour des comptes. 2012
18. LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé - Article 96. 2016-41 janv 26, 2016.
19. DMP : Découvrir le DMP [Internet]. Disponible sur: <https://www.dmp.fr/patient/je-decouvre#Le-DMP-qu-est-ce-que-c-est>
20. Code de la santé publique | Legifrance [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idSectionTA=LEGISCTA000032843712&cidTexte=LEGITEXT000006072665>
21. Ouvrir le DMP de son enfant : LA bonne résolution de la rentrée ! [Internet]. [cité 5 août 2020]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/actualites/ouvrir-le-dmp-de-son-enfant-la-bonne-resolution-de-la-rentree>
22. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. 19:4.
23. 2012-10-16-_desunion-paternite-na294.pdf [Internet].. Disponible sur: http://archives.strategie.gouv.fr/cas/system/files/2012-10-16-_desunion-paternite-na294.pdf
24. Rapport Etre père aujourd'hui - UDAF 31.pdf [Internet]. Disponible sur: <http://www.udaf31.fr/sites/default/files/Rapport%20Etre%20p%C3%A8re%20aujourd%27hui%20-%20UDAF%2031.pdf>
25. Ina.fr IN de l'Audiovisuel-. 1967, un médecin expliquait l'importance du carnet de santé à ses patients - Archives vidéo et radio Ina.fr [Internet]. Ina.fr.
26. 2019-04-16-dp-ouverture-5-millions-dmp.pdf [Internet]. Disponible sur: <https://assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/2019-04-16-dp-ouverture-5-millions-dmp.pdf>
27. Rapport_sur_l_evaluation_du_carnet_de_sante_de_l_enfant_aupres_des_parents.pdf [Internet]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_sur_l_evaluation_du_carnet_de_sante_de_l_enfant_aupres_d es_parents.pdf
28. Suivi médical de l'enfant : examens médicaux obligatoires | service-public.fr [Internet]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F967>
29. HCSP. Carnet de santé de l'enfant. Recommandations d'actualisation [Internet]. Rapport de l'HCSP. Paris: Haut Conseil de la Santé Publique; 2016 mai
30. MAQUET—GUYOT S. Le carnet de santé de l'enfant: Connaissance et utilisation par les parents. , thèse d'exercice de médecine générale 2005. Université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines. 2005;

31. IPSOS. Dossier Médical Personnel Baromètre de notoriété et d'image. Mars 2012. 2012;12.
32. Rapport sur l'évaluation du carnet de santé de l'enfant auprès des professionnels.pdf [Internet]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_sur_l_evaluation_du_carnet_de_sante_de_l_enfant_aupres_des_professionnels.pdf
33. Carnet de santé de l'enfant : l'UNAF auditionnée par le Haut Comité de Santé Publique (HCSP) [Internet]. (UNAF - Union nationale des associations familiales|textebrut).
34. VIAVOICE. Connaissances et perceptions des Français sur le dossier médical partagé, Etude France Assos Santé [Internet]. Octobre 2018. 2018;22.
35. Ouvrir le DMP de son enfant : LA bonne résolution de la rentrée ! [Internet]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/actualites/ouvrir-le-dmp-de-son-enfant-la-bonne-resolution-de-la-rentree>
36. Code de la santé publique Article R1111-26.
37. Code de la santé publique | Legifrance [Internet]. [cité 26 août 2020].
38. Création | Dossier Médical Partagé (DMP) [Internet]. [cité 27 août 2020]. Disponible sur: <https://www.dmp.fr/patient/creation/etape1>
39. DMP : Découvrir le DMP [Internet]. Disponible sur: <https://www.dmp.fr/ps/je-decouvre>
40. Logiciels certifiés | CNDA [Internet]. Disponible sur: <https://cnda.ameli.fr/logiciels-certifies/?search=2>
41. Le dossier médical partagé : un carnet de santé numérique sécurisé [Internet]. [cité 23 août 2020]. Disponible sur: <https://www.paca.ars.sante.fr/le-dossier-medical-partage-un-carnet-de-sante-numerique-securise>
42. Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.
43. CAB_Solidarites. Discours d'Agnès BUZYN - Conférence de presse - Dossier médical partagé [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020
44. Plus de 8 millions de DMP désormais ouverts [Internet]. [cité 6 août 2020]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/medecin/actualites/plus-de-8-millions-de-dmp-desormais-ouverts>
45. Marion Hamard. État des lieux de l'utilisation du dossier médical partagé par les médecins généralistes de la Somme. Médecine humaine et pathologie. 2019. [Internet]. 2019
46. El Matouat A. Utilisation du dossier médical partagé par les médecins généralistes installés en région Bretagne. Thèse de médecine, Rennes : Université Bretagne Loire ; 2018. 2018;59.

47. Odoxa. Baromètre 360 santé : le numérique permettra-t-il de redresser une satisfaction en recul ? [Internet]. Odoxa ;2018 mars 26 [Internet]. 1
48. Renault - Freins et leviers à l'utilisation du Dossier Médic.pdf [Internet]2019
49. Convention 2016 - Moderniser le cabinet [Internet]. Disponible sur: <https://convention2016.ameli.fr/renforcer-la-qualite-des-soins/moderniser-le-cabinet/>
50. Deux ménages sur trois disposent d'internet chez eux - Insee Première - 1340 [Internet]. [cité 26 août 2020]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1281218>
51. Décision MED-2018-006 du 8 février 2018.
52. doctrine--technique_version-consolidee_20200131_v0.9.pdf [Internet]. [cité 26 août 2020]. Disponible sur: https://esante.gouv.fr/sites/default/files/media_entity/documents/doctrine--technique_version-consolidee_20200131_v0.9.pdf
53. Brugeilles C, Sebille P. La participation des pères aux soins et à l'éducation des enfants [L'influence des rapports sociaux de sexe entre les parents et entre les générations]. Rev Polit Soc Fam. 2009;95(1):19-32.

ANNEXES

Annexe 1 : Guide d'entretien final

- **Pour commencer, pouvez-vous me présenter les membres de votre famille ?**
 - Age des parents
 - Situation familiale,
 - Nombre et âge des enfants
 - Profession
 - Ville d'habitation

- **Qui s'occupe du suivi médical de votre enfant ?**
 - Le médecin généraliste, ou le pédiatre, la PMI. Qui dans le foyer s'en occupe.

- **Racontez-moi la dernière fois que vous vous êtes servi du Carnet de santé de l'enfant (CSE).**
 - Evaluer si les parents l'amènent spontanément chez le médecin. Si le médecin l'utilise.

- **En dehors de votre médecin traitant, qui utilise le CSE ?**
 - Aborder l'école, les paramédicaux

- **Expliquez-moi quoi le CSE vous semble utile.**
 - Aborder vaccinations, conseils, courbes croissance, développement psychomoteur

- **Par quels moyens vous appropriez-vous le CSE ?**
 - Aborder si les parents le lisent, y inscrivent des choses.
 - Comment utilisez-vous le CSE ? Que représente-t-il pour vous ?

- **D'après vous, qu'est ce qui en fait une source d'informations ?**

- **Quels sont les freins à l'utilisation du CSE ?**
 - Aborder s'il y a des conséquences lorsqu'il est oublié, aborder la confidentialité
 - Demander si le fait d'être séparé avec un seul CSE influence son utilisation

- **D'après vous, par quels moyens, les professionnels de santé pourraient-ils communiquer en dehors du CSE ?**

- **Quelle serait l'alternative au CSE ?**

- **Que pensez-vous des données médicales numériques ? et de leur sécurité ?**

- **Pour vous, quels seraient les facteurs favorisants et les freins à l'utilisation d'un carnet de santé numérique ?**
 - Aborder la communication, l'accessibilité, la facilité d'utilisation, la disponibilité sur le territoire, à l'étranger

- **Qu'est ce qui pourrait encourager les parents à utiliser le CS numérique ? Moyen de communication ?**

- **Quelle serait votre réaction si le CSE papier était remplacé par une version numérique ?**

- **Quelles seraient vos suggestions pour faciliter/renforcer l'utilisation du CSE ?**

Annexe 2 : le Formulaire de consentement

Madame, Monsieur

Vous êtes invité(e) à participer à une étude sur l'utilisation du carnet de santé de l'enfant par les parents et son devenir.

Ce document vous renseigne sur les modalités de cette étude. N'hésitez pas à poser des questions si certains éléments ne sont pas clairs.

Vous participerez à un entretien individuel où l'on vous posera des questions concernant votre vécu/expérience concernant le carnet de santé.

C'est pourquoi nous sommes réunis pour une rencontre d'environ 20min.

La discussion sera enregistrée de façon à permettre l'analyse ultérieure des informations recueillies. L'anonymat sera réalisé lors de la retranscription des données.

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et que vous restez libre de mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre décision.

Consentement libre et éclairé

Je soussigné (e)déclare avoir lu et compris le présent formulaire. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet. J'ai eu l'occasion de poser des questions.

Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Fait à :

Le :

Signature :

Annexe 3 : Entretien avec la Famille n°9

**Auteur (A) : Pour commencer, pouvez-vous me présenter les membres de votre famille ?
Age, situation familiale, nombre et âge des enfants**

Mère : « Nous avons tous les deux 50 ans, nous avons deux enfants, Enzo 11 ans et Lisa 8 ans, nous avons eu nos enfants tardivement car on a élevé une des nièces avant, et puis la vie professionnelle ça s'est fait comme ça. On n'a pas forcément la même vision de la santé que des parents plus jeunes, car on a pas eu forcément la même éducation non plus. »

A : Vous travaillez ?

Mère : « Oui tous les deux depuis tout le temps, j'ai eu les trois mois d'arrêt classique puis j'ai repris. Mon mari est ingénieur et moi je suis soigneur animalier. »

A : Vos enfants ont un carnet de santé ?

Mère : « oui tout à fait »

A : Que vous avez avec vous pour l'entretien ?

Mère : « oui »

A : Qui s'occupe du suivi médical de votre enfant ? Aborder quel professionnel de santé / membre de la famille

Mère : « dans un premier temps, c'est moi puisque les 3 premiers mois quand j'étais en congé c'était moi pour toutes les consultations mais après toutes les décisions, vaccinations ou pas, c'était pris en commun, après c'est moi qui allait chez le pédiatre car c'était d'un commun accord. Pour le côté pratique c'était moi qui allait aux consultations mais sinon c'est d'un commun accord pour les décisions médicales. »

A : Donc c'est un pédiatre qui suit vos enfants ?

Mère : « les deux ont été suivi par le même pédiatre jusqu'à trois ans, puis ensuite le médecin de famille car il n'y avait pas vraiment de différence, et puis on souhaitait plus s'orienter vers un médecin de famille dans notre village, puisqu'on habite aux Adrets, plus qu'un pédiatre qui nous semblait plus anonyme. Après c'était important pour nous qu'ils aient un pédiatre au départ, puisque c'est un métier spécialisé mais à partir du moment où ils étaient scolarisés on a préféré prendre un médecin de famille, vu qu'à l'école c'était celui qui les suivait potentiellement s'il y avait un problème à l'école ».

A : D'accord, donc vous habitez aux Adrets ?

Mère : « oui c'est ça »

A : Donc il n'y a pas de pédiatre aux Adrets ?

Mère : « non pas du tout. Notre pédiatre était sur Mandelieu au départ ».

A : D'accord, ce n'est pas loin mais pas non plus à côté

Mère : « voilà »

A : Racontez-moi la dernière fois que vous vous êtes servi du CSE.

Est-ce que c'est vous qui pensez à prendre le CSE ? c'est vous qui le sortez ou c'est le médecin qui vous le demande ?

Mère : « normalement, à chaque fois que les enfants ont un problème, dans l'absolu, on le prend, parce que c'est un moyen avec le généraliste de vérifier, alors même si le généraliste a tout sur son ordinateur de rentré sur chaque enfant, mais la plupart du temps on le prend »

A : Et vous l'oubliez dans quelles circonstances ?

Mère : « Par exemple, l'école m'appelle ou appelle mon mari à 16 h pour dire que les enfants vont pas bien, si on sort du travail et qu'on les amène directement, on ne l'aura pas »

A : Il reste à la maison le CSE ?

« Ah oui oui »

« Ah oui et comme mon mari dit (il parle en fond), quand on va aux urgences on ne l'amène pas forcément car on est un peu dans le stress et on a pas l'habitude de le prendre non plus. Il faudrait peut-être que ça soit un peu plus réfléchi pour qu'on y pense (rires) ».

A : Vous le prenez plus pour le suivi annuel ? »

Oui exactement, quand c'est quelque chose de programmé on y pense, mais quand c'est les urgences il faut faire vite on n'a pas forcément l'habitude. Il est rangé toujours au même endroit pour ne pas le perdre, mais des fois c'est vrai que si c'est l'urgence on gère l'urgence et on pense pas forcément à prendre le carnet ».

A : D'accord, quand vous allez chez le médecin, c'est vous qui sortez le carnet ?

« Je l'ai toujours dans la main, donc je le présente de suite ».

A : Et sinon votre médecin, pour un problème ponctuel, il vous le demande ?

« Oui il le regarde, j'ai l'impression que notre généraliste est assez carnet de santé ? même s'ils l'ont sur l'ordinateur, des fois je me fais rappeler à l'ordre si je ne l'ai pas pris. Après comme disait Lionel, aussi on nous le demande, pour faire les photocopies des vaccinations, pour l'école, les colonies ».

A : On vous demande le carnet ?

« Ah non et puis je ne le donnerai pas, je donne toujours les photocopies, il reste à la maison »

A : En dehors de votre médecin traitant, qui utilise le CSE ? Comment utilisez-vous le CSE en dehors de la consultation médicale ?

« Dans l'absolu, ils ne peuvent pas aller en vacances chez les grands parents, on a pas cette chance là, donc au final, ils sont toujours avec nous ou en colo ou sinon chez les parrains marraines qui habitent à coté donc ils n'ont pas besoin de le prendre. »

A : Expliquez-moi en quoi le CSE vous semble utile ? Aborder vaccinations, conseils, courbes croissance, développement psychomoteur

« Pour moi c'est vraiment un pense bête, nous on est parti du principe que toutes les vaccinations qui pouvaient être faites pour protéger les enfants, ont été faites, qu'au final c'est un pense bête pour savoir si on est bien à jour et savoir si tout a été fait quand on nous le demande. Après c'est pareil, on a la courbe de croissance de quand ils étaient petits, on notait à chaque fois qu'on allait chez le pédiatre les courbes de poids et de croissance, c'est vraiment le médical. »

A : Ça vous arrive chez vous de le feuilleter ?

« Non non, je l'utilise vraiment comme pense bête, outil de travail, je sais pas si on peut l'appeler comme ça, après Lionel n'a pas vraiment la même idée donc je vais le laisser parler, ah si en fait, j'adhère complètement. Même eux, ils aiment bien aussi au final, (Lionel « et puis sentimentalement ») oui comme dis Lionel, quand je le prends, ils aiment bien regarder, les enfants, chacun prend son CSE, quand on attend chez le Docteur, et puis ils comparent, toi à tel âge tu faisais tel poids. Comme le livret de famille on va dire, ça fait partie de l'historique d'une famille ».

A : Donc il y a les 2 côtés, médical et affectif ?

« Oui c'est ça exactement »

A : Que regardez-vous d'autres ? Vous avez la version de 2006 ?

« Oui il y a plusieurs onglets, mais honnêtement on ne s'en sert pas pour ça, parce qu'après il y a internet, il y a plein de choses, on est peut-être un peu vieux mais on regarde internet pour avoir une information. Lionel est en train de le feuilleter, il n'y a pas fondamentalement grand-chose, les premières dents, il explique vaguement un truc sur 2 pages, un peu l'alimentation mis on ne s'est pas servi, ah et Lionel découvre des pages, il y avait d'autres pages que les courbes de poids (rires). »

A : Est-ce que vous l'avez lu le carnet ?

« Au début oui car on était stressé pour le 1^{er}, comme tout parent au départ, mais visiblement ça ne nous a pas laissé un souvenir impérissable, il y a 10 ans on l'a peut-être lu mais on ne s'en souvient plus, y'a les dents, mais on demande plus au dentiste, c'est pas forcément la bible de référence. »

A : Vous l'amenez chez le dentiste ?

« Non et puis il ne nous le demande pas »

A : D'accord

Dans le CSE de 2018, il y a pas mal de conseils et d'informations, vous pensez que ça en fait trop ?

« Je pense, pour nous il y a le côté sentimental et pense bête et puis oui de dire clairement il faut faire ça à tel âge tel âge, chaque parent dit si oui il a envie selon ses convictions, et puis trop d'information tue l'information et puis au final c'est grand, donc on ne peut pas l'amener partout, on a toujours peur de l'abimer (Lionel » ou de le perdre »), donc au final il y a beaucoup de pages qui sont peut-être pas fondamentales pour nous »

A : D'accord, donc pas pratique le CSE ?

« Les papas, ils n'ont pas de sac, et parfois ils l'oublient sur un coin de table et ils se font disputer par les mamans (rires) »

A : Que se passe t'il quand vous l'oubliez?

« Étant donné que nous sommes fidèles au pédiatre ou MG, ils ont tout sur leur ordinateur maintenant, alors au pire le généraliste fait les gros yeux, oh j'aimerais bien vérifier si je n'ai pas oublié quelque chose, bon dans l'absolu on se souvient des grandes catégories de vaccins et par rapport à leur âge, comme on sait qu'on a toujours respecté, le médecin il arrive à calculer si on est en retard ou pas, mais sinon pas plus que ça

A : D'accord, donc vous ne ramenez pas le CSE pour qu'il note dessus ?

« Non pas du tout »

A : Ça vous rassure alors que le médecin utilise l'informatique avec déjà toutes les informations dedans, dans le contexte où vous connaissez le médecin ?

« Exactement, on part du principe que, et puis on est obligé maintenant, et puis c'est ce qu'on souhaite avoir toujours le même médecin de famille qui suit les enfants et qui se rappelle de beaucoup de choses »

A : Quels sont les freins à l'utilisation du CSE ? oubli/confidentialité/1 CSE et parents divorcés

« Honnêtement, la confidentialité il n'y en a pas franchement parce que tous les adrets, la mairie est au courant des dates de vaccination des enfants car chaque année, on est obligé de redonner les photocopies, après je pense que dans le temps, au fur et à mesure qu'ils vont grandir on aura tendance à moins l'amener. Tant qu'ils ont un certain âge, on estime que, et puis il y a beaucoup de vaccins à faire mais quand ils vont grandir, il n'y aura que le tétanos donc on perdra l'habitude de le prendre » Lionel » et puis il y aura une application numérique sur le téléphone » Elle « ça sera l'avenir »

A : Quelle serait l'alternative au CSE ?

Lionel « l'application numérique sécurisée sur le téléphone »

« Elle : Car nous c'est des choses qu'on est en train de faire sur les animaux, et puis maintenant on a tous un téléphone, c'est malheureux mais c'est comme ça, on est sûr de pas l'oublier, le format il n'y a pas de soucis, ça serait complètement l'alternative. Même en cas d'urgence, c'est malheureux à dire, mais je pense qu'on prend plus le téléphone (Lionel « ben bien sûr ») que le CS et au final quand on arrive on peut de suite le consulter et monter ce qu'on a envie de montrer au final, alors bien sûr il y a des trucs à montrer ou pas montrer si on ne veut pas »

A : Avez-vous entendu parler d'un système similaire pour les humains ?

« Moi non, ni l'un ni l'autre »

A : Pour vous, quels seraient les facteurs favorisants et les freins à l'utilisation d'un carnet de santé numérique ?

« Il faut que ça reste simple et abordable pour le commun des mortels, la priorité c'est faire une application numérique simple qui permet de scanner des documents au travers d'une photo, des choses super simples, et aussi confidentiel, voilà et avoir une bonne communication et puis qu'il n'y ait qu'un seul outil et pas 150 »

Et internet ?

« Tout le monde a internet ou la 4G »

A : Le DMP vous connaissez ?

« Lionel : ah oui maintenant que vous le dites, à l'entreprise ils nous ont proposé de basculer »

A : Ils vous ont dit quoi ?

« Lionel : euh je vais être incapable d'aller plus loin (rires) désolé par contre ce que je sais c'est que physiquement les gens de la sécu sont venus, voir même pour une création de dossier voilà, il y a beaucoup de collègues qui l'ont fait, voilà ça s'est limité à ça pour moi. »

A : Peut-être parce que vous n'avez pas d'antécédents médicaux ?

« Si si mais par contre je trouve la démarche vraiment excellente »

A : C'est-à-dire ?

« Lionel : pour l'accessibilité, mais honnêtement je ne sais pas ce qui se cache derrière, si c'est une application téléphone, mais ce qui m'intéresse vraiment c'est l'accessibilité des données, tout le temps, d'archiver des données médicales, on a beaucoup de mal à les retrouver quand on veut aller chez un docteur donc avoir un document unique ça serait super, on serait beaucoup plus efficace »

A : Ça améliorerait le suivi ?

« Tout à fait, et on pourrait même imaginer avoir des rappels ou même des prises de rdv automatiques chez certains spécialistes »

A : Pour les dépistages par exemple ?

« Exactement, au lieu d'envoyer le courrier ».

A : Je lui explique le DMP, mais pas assez de communication apparemment

« Mais du coup, la question que je me pose, c'est aujourd'hui quand on va chez le médecin, il remplit les informations dans son ordinateur, stockées dans une base particulière, et est ce qu'il remplit déjà cette base pour nous ou alors c'est une base séparée ? »

A : Bonne question, il faut que le médecin ait un logiciel compatible, ça lui fait double travail, il doit remplir son dossier de son logiciel médical et en plus le dossier DMP

« Et il n'y a pas de moyen de pouvoir connecter, des passerelles ? »

A : Pas pour le moment, c'est peut-être pour cela que les médecins ne le proposent pas ? Enfin c'est peut-être un autre sujet de thèse.

« Après j'imagine qu'il y a un problème économique car les sociétés qui vendent les logiciels pour les médecins n'ont pas forcément envie d'associer des passerelles pour le DMP dans le principe où ça viendrait les remplacer »

A : Vous en pensez quoi des données numériques médicales ? leur sécurité ?

« Lionel : honnêtement oui, c'est franchement nécessaire, après je connais les règles de l'informatique, on a tout aujourd'hui, nos comptes bancaires sont sécurisés, tout ce qui est informations aux ressources humaines dans les sociétés sont sécurisées aussi, donc bon, il faut franchir le pas »

A : D'accord donc pourquoi pas dans la santé ?

« Surtout au contraire, allons-y, car c'est peut-être l'endroit où on en a le plus besoin. »

A : Vous pensez que ça pourrait être mal utilisé ? ça vous fait peur ?

« non au contraire, je pense que ce qui peut être super intéressant c'est d'aller développer de l'intelligence artificielle autour des données, on manque aujourd'hui cruellement de données sur le plan médical et donc ça serait un moyen d'enrichir cette base de données et d'aller plus loin dans l'analyse de ses données et du traitement de ses données et à partir de toutes ses informations on pourrait plus finement nous associer des diagnostics ou même anticiper certaines maladies donc au contraire j'y suis très attaché »

A : Ah oui vous voyez loin

« J'imagine qu'il y a déjà des traitements de base qu'on peut corrélérer pour être sûr que les gens vont pas oublier certains diagnostic qui sont super importants, ma maman est décédée du col de l'utérus tout simplement par ce qu'elle n'a pas fait l'analyse au bon moment »

A : Ah oui, donc un rappel pour les dépistages

« Oui il y a des choses très simples qu'on peut déjà mettre en œuvre sans utiliser de la très grosse intelligence »

A : Intéressant

« Elle : surtout pour nos enfants parce que eux ça sera encore plus développé quand ils arriveront aux âges un peu critique des maladies, qu'on peut dépister avec de la prévention, donc si toutes les informations quand ils sont petits sont bien notées et analysées on peut espérer que ça les protégera encore plus que nos parents et que nous »

A : Tout à fait

« Je pense même que ça peut changer la relation avec le médecin »

A : Dans quel sens ?

« dans le sens où ça ne sera pas forcément une , euh, quand on a un rdv ça peut être quelque chose que le médecin peut préparer, ce qui est pas facile aujourd'hui pour le médecin c'est pas facile de faire son diagnostic, surtout instantané et ça permet de recueillir des informations au préalable , imaginons chaque patient prend sa température, sa tension artérielle au préalable et le rentre dans l'appareil, ou alors de manière automatique avec des objets connectés et je pense qu'on pourrait imaginer de meilleurs diagnostics , voir même de la consultation téléphonique, j'imagine que pour certains sujets on peut le faire plus facilement pas téléphone, mais attention pas pour tout. Après, c'est mon côté informaticien, en associant. Elle : oui et puis ça peut faciliter le travail du praticien parce que des fois on vient pour des brouilles, il a pas forcément le temps, après c'est pas question de lui enlever du travail , mais c'est la question de gérer des choses autrement sans passer le voir pendant 20 minutes pour lui raconter notre vie (Lionel la coupe : avoir une meilleure efficacité, une amélioration (nous on est pour les médecins, mais il faut avouer que des fois nous les patients, on vient pour des bêtises, des hypocondriaques il y en a , donc ça permettrait de rendre les chose plus efficaces)

A : Quelle serait votre réaction si le CSE papier était remplacé par une version numérique ?

« Au-delà de la valeur sentimentale, sincèrement, honnêtement on fonce, il faudrait trouver quelque chose qui remplace l'historique des informations, et j'imagine qu'on pourrait même sortir quelque chose à posteriori, à partir des informations numériques, des applications pour sortir un petit carnet, que les enfants adorent regarder, donc très positif, à partir du moment où il y a de la communication autour de ça pour expliquer l'intérêt, il faut beaucoup de pédagogie autour des transformations »

A : Et oui car vous madame vous n'en aviez pas entendu parler ?

« Non, bon après la MSA n'est peut-être pas la championne de la com, mais pas entendu parler »

A : Quelles seraient vos suggestions pour faciliter/renforcer l'utilisation du CSE ?

« Lionel : attention, je n'ai pas dit qu'il fallait totalement le remplacer dans les zones retirées , campagnes, tant qu'il n'y a pas encore d'utilisation massive d'internet dans tout le pays, il

existe des endroit ou le papier il a encore son utilité (Elle : moi pour moi c'est le format, c'est trop mou trop grand, pas adapté, les feuilles se déchirent facilement si les enfants le manipulent, alors c'est rigolo car nous on a tous les 2 notre carnet de santé , il a 50 ans, il est en meilleur état que celui des enfants, car il est plus petit, il y avait moins de choses, le papier était plus épais, la pochette cartonnée, on a même pas de protège carnet, alors que nos enfants ils ont un protège carnet mais pour autant il se déchire facilement, et pourtant on le prend doucement, et trop grand »

A : donc c'est plus le format et le contenu ?

« Honnêtement comme disait Lionel, il faut être plus synthétique sur les informations car ce n'est plus ça qu'on regarde, savoir ce que doit manger l'enfant à tel âge ou tel âge, on regarde sur internet (Lionel la coupe : concrètement il y a 80 % du carnet qui reste vide (il regarde) qui n'est pas exploité, donc je pense qu'on pourrait avoir quelque chose de beaucoup plus synthétique »

A : Ah oui en regardant le carnet de vos enfants vous vous en rendez compte ?

« Oui alors que par contre le nôtre, pour le coup, il est plus petit mais il doit être rempli à 40-50 % déjà »

A : d'accord, et vous avez une explication ?

« C'est possible que les médecins ne marquent pas systématiquement, ils en ont besoin parce que à chaque fois ils nous le demandent, mais ils le remplissent uniquement pour ce qui est vaccins avec des étiquettes mais par contre quand ils prennent le poids, c'est nous qui le remplissons, mais après tout on peut le faire donc au final il y a plein de trucs qui sont pas remplis.

A : Vous avez des choses à rajouter ?

Elle : non je pense qu'on a fait le tour

Lionel : peut-être l'utilisation du carnet par rapport aux différents âges, je me posais la question de savoir si on utilisait un carnet de santé pour nos parents et je ne sais pas s'ils en ont ? je ne sais pas quand ça a été instauré »

A : Obligatoire à partir de 1945

« Ah donc ils l'auraient, voilà typiquement à l'heure où on doit prendre soin de nos parents, donc ça prouve qu'on l'utilise pas forcément pour nos parents alors qu'ils ont besoin de beaucoup plus d'attention »

A : les parents ont un carnet de vaccination, tout petit

« Ah oui, mais moi je ne l'ai jamais vu, en plus les anciens gardent les choses, mon père c'est le roi du papier »

Annexe 4 : Caractéristiques des familles interrogées

Famille	Durée (Minutes)	Personne interrogée	Age	Situation familiale	Nombre d'enfants	Age du 1 ^{er} enfant	Age du 2 ^{ème} enfant	Age du 3 ^{ème} enfant	Profession	Ville
Famille 1	23	Mère	46	Séparée	1	5 ans			Eleveuse d'animaux	Semi rural
Famille 2	27	Mère	34	Mariée	3	7 ans	4 ans	4 mois	Standardiste	Semi rural
Famille 3	21	Mère	25	Mariée	3	4 ans	2 ans	20 jours	Etudiante (éducatrice)	Semi rural
Famille 4	16	Mère	47	Mariée, recomposée	2	20 ans	13 ans		Sans emploi	Semi rural
Famille 5	11	Mère	36	Pacsée	1	3 ans			Secrétaire	Semi rural
Famille 6	31	Mère	35	Mariée	2	10 ans	7 ans		Logisticienne magasinière	Urbain
Famille 7	26	Mère	40	Mariée recomposée	3	24 ans	13 ans	8 ans	Fonctionnaire de mairie	Urbain
Famille 8	24	Mère	33	En couple	1	6 ans			Coiffeuse	Rural
Famille 9	36	Mère et père	50	Mariés	2	11 ans	8 ans		Soigneur animalier / ingénieur	Rural
Famille 10	28	Père	45	Marié	3	16 ans	7 ans	4 ans	Réparateur bateau	Urbain
Famille 11	15	Mère	33	Séparée	1	7 ans			Conseillère de vente	Urbain
Famille 12	25	Mère	39	En couple recomposée	3	12 ans	9 ans	13 mois	Enseignante	Rural
Famille 13	38	Mère	41	Pacsée	2	9 ans	2,5 ans		Educatrice, jeunes enfants	Semi rural
Famille 14	18	Mère	30	En couple recomposée	2	4 ans	2 ans		Gouvernante de maison	Semi rural
Famille 15	38	Mère	40	Pacsée	2	9 ans	2 ans		ATSEM	Semi rural

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

RESUME

Introduction : Depuis 1945, le carnet de santé est un document incontournable du suivi de l'enfant. Il témoigne, par son usage quasi systématique, d'une procédure de suivi réussi. La dernière version du CSE date de 2018 et s'est donnée pour objectifs de renforcer le suivi du développement médical de l'enfant mais également de sensibiliser les familles sur la prévention. Pourtant des études ont montré que, d'une part, les familles ne se l'approprièrent pas suffisamment, et d'autre part, que les professionnels de santé ne l'utilisaient pas de façon optimale après la petite enfance. En 2019, on assiste à la création du DMP de l'enfant, le carnet de santé numérique, qui constitue la mémoire de la santé de l'enfant. Son objectif est de favoriser la coordination, la qualité et la continuité des soins.

Objectif : Cette thèse a pour objectif d'analyser les perceptions des familles concernant le carnet de santé de l'enfant, et ainsi savoir si elles sont prêtes à adopter la version numérique.

Méthode : Une étude qualitative par entretien individuel semi-dirigé a été réalisée entre mars et juillet 2020 auprès de familles des départements du Var et des Alpes Maritimes. L'analyse thématique a été précédée d'un double codage.

Résultats : Quinze familles ont été interrogées. Pour les parents de l'étude, le carnet de santé de l'enfant occupe une place importante dans le suivi médical. C'est un outil aux multiples fonctions, permettant de recueillir des informations confidentielles, de communiquer entre les professionnels de santé, et de conseiller grâce aux messages de prévention. Les familles apprécient le côté pratique et accessible du format papier. Pourtant la majorité des parents évoque un certain détachement vis-à-vis du carnet de santé. Ils ont aussi le sentiment que le carnet de santé est moins utilisé par les médecins généralistes au profit des logiciels métier. Malgré l'essor du numérique dans différents domaines, les familles restent peu informées de l'existence du DMP de l'enfant, créé en 2019. Les avis sont mitigés au sujet du DMP ; il soulève quelques inquiétudes en matière d'accessibilité, et d'utilisation.

Conclusion : Le carnet de santé papier est un outil paradoxal, souvent apprécié, parfois oublié. Il reste d'actualité malgré un détachement de la part de certains parents et médecins. La transition vers le numérique semble malgré tout évidente, mais nécessitera du temps pour convaincre les parents, les professionnels de santé, et les autorités. Améliorer la communication autour du DMP de l'enfant serait un levier pour son utilisation du côté des familles.

Mots clés : carnet de santé, familles, DMP de l'enfant, étude qualitative