

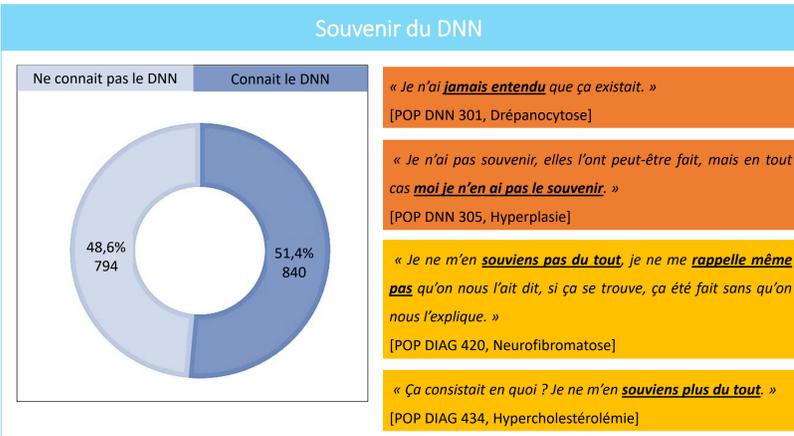
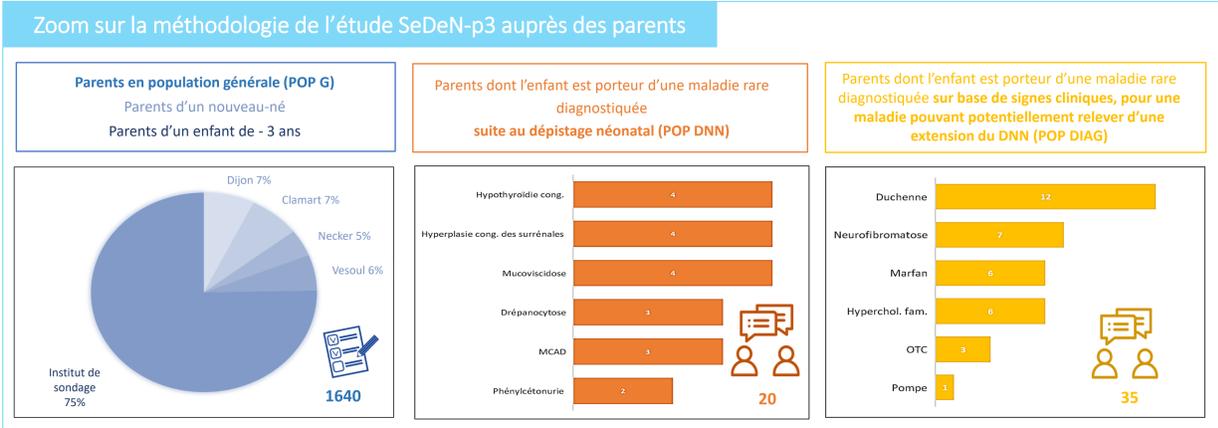
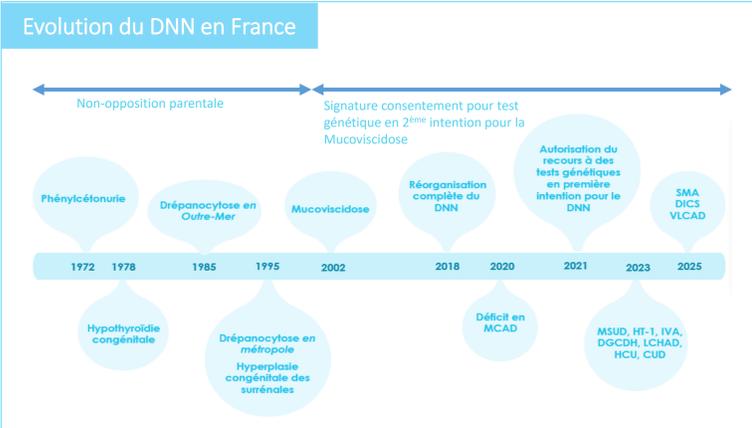
Perspectives des parents

à propos de l'évolution des modalités d'information et de consentement dans le cadre du dépistage néonatal (DNN) en France



Margot LEMAITRE, Ingénieure de recherche en Sociologie, Centre de Génétique, CHU Dijon Bourgogne, Dijon, France

- Frédéric HUET, Chef de pôle, Pédiatrie, CHU Dijon Bourgogne, Dijon, FRANCE
- Aïcha AHMED, Alternante en Economie de la Santé, Centre de Génétique, CHU Dijon Bourgogne, Université Bourgogne Europe, Dijon, FRANCE
- Dominique SALVI, Technicienne d'Etudes Cliniques, Centre de Génétique, CHU Dijon Bourgogne, Dijon, FRANCE
- Isabelle MARCHETTI, Présidente Association Valentin des porteurs d'Anomalies Chromosomiques (APAC), Eragny, FRANCE
- Elisabeth CUDRY, Bénévole Association Vaincre les Maladies Lyosomales (VML), Dijon, FRANCE
- Christel THAUVIN-ROBINET, Coordinatrice de centre expert et investigatrice de projets de recherche, Centre de Génétique, CHU Dijon Bourgogne, Dijon, FRANCE
- Christine BINQUET, Directrice du Centre d'Investigation Clinique CIC 1432, CHU Dijon Bourgogne, Université Bourgogne Europe, Dijon, FRANCE
- Emmanuel SIMON, Chef de pôle, Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction, CHU Dijon Bourgogne, Dijon, FRANCE
- Nicolas BOURGON, Gynécologue Obstétricien et Référent du centre coordonnateur PaRaDiGM, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris, FRANCE
- Alexandra BENACHI, Cheffe de service, Gynécologie Obstétrique, Hôpital Antoine Béchère, Clamart, FRANCE
- Isabelle MULLER, Cadre sage-femme, CH Groupe Hospitalier de la Haute-Saône (GH70), Vesoul, FRANCE
- Christine PEYRON, Responsable du Master Professionnel Management et Evaluation dans les Organisations de Santé et d'Emploi-Formation (Master Meose), Université Bourgogne Europe, Dijon, FRANCE
- Laurence FAIVRE, Coordinatrice de centre expert et investigatrice de projets de recherche, Centre de Génétique, CHU Dijon Bourgogne, Dijon, FRANCE
- Camille LEVEL, Ingénieure de recherche en Economie de la santé et Responsable Enjeux Sociétaux PERIGENOMED, Centre de Génétique, CHU Dijon Bourgogne, Dijon, FRANCE



Test de routine invisibilisé au sein des soins postnataux

« Le personnel soignant dit toujours que c'est **une simple formalité**, qu'il ne faut **pas s'inquiéter** [...]. On nous a dit que c'était un **contrôle de routine.** » [POP DNN 309, Hypothyroïdie]

« Alors je ne sais plus comment elle a tourné ça, je me rappelle qu'elle a formulé ça **de sorte qu'on ne soit pas inquiet**, je me souviens de sa **bienveillance.** » [POP DIAG 420, Neurofibromatose]

Consentement parfois implicite

« Ils ont dit, on est **obligé de faire une prise de sang** à la petite sous le pied. » [POP DNN 301, Drépanocytose]

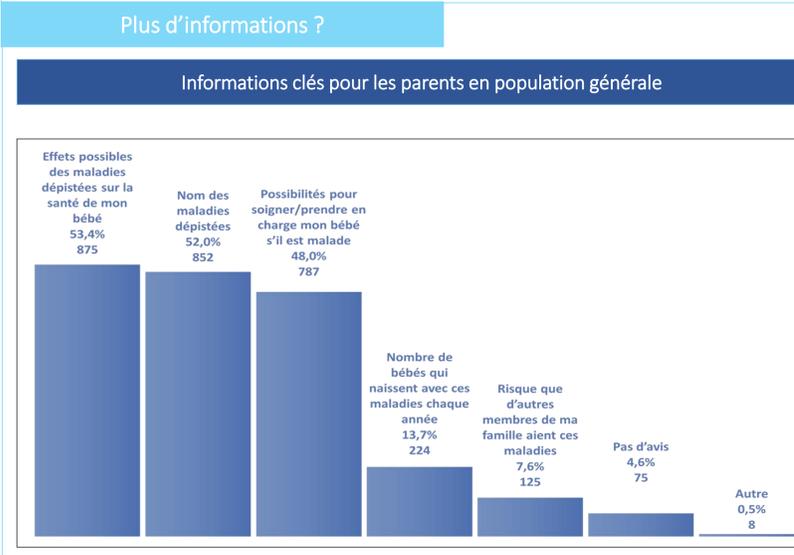
« Ils m'ont dit que la prise de sang sous le pied n'était **pas obligatoire, mais que c'était mieux à faire** pour voir s'il y avait une maladie ou quoi que ce soit. » [POP DNN 318, Hyperplasie]

« Je sais qu'elle l'a fait mais **je ne sais pas si c'est obligatoire.** » [POP DIAG 416, Marfan]

1 parent sur 2 ne se souvient pas avoir entendu parler du DNN

La routine des soins postnataux tend à invisibiliser le test

Le test est souvent perçu comme systématique minimisant la dimension décisionnelle des parents



Pour certains parents d'enfants malades, pas un réel besoin

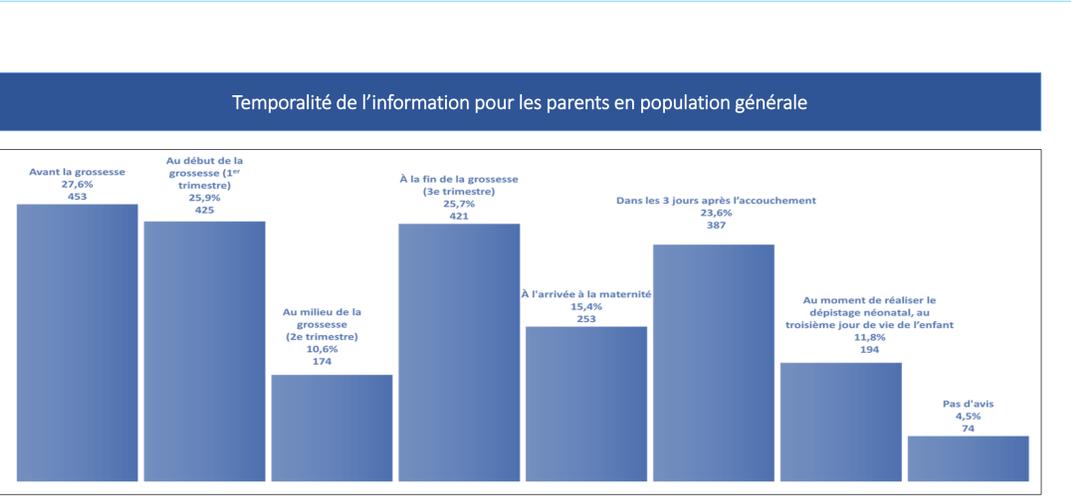
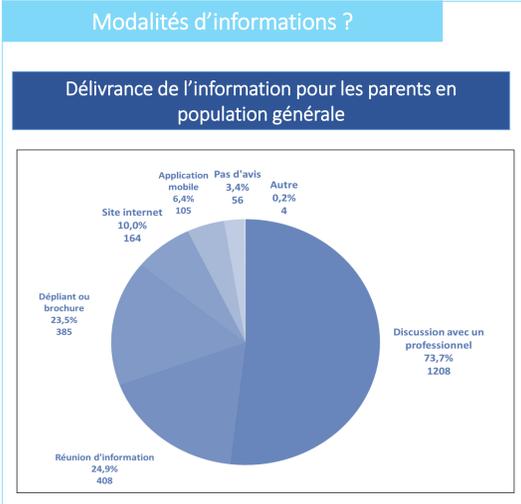
« On me l'a demandé **1 heure après mon accouchement**. Ce n'est pas le moment où vous avez les idées les plus claires. » [POP DNN 314, Hypothyroïdie]

« Je ne me rappelle pas s'ils l'ont citée parce que j'étais vraiment fatiguée **à l'accouchement**, je ne me suis pas trop concentrée. » [POP DNN 307, Hypothyroïdie]

Les informations clés pour les parents concernent les maladies dépistées, leurs conséquences et les prises en charge possibles.

Plus d'informations n'est pas toujours un réel besoin

Difficulté à délivrer une information adaptée au niveau de risque



Difficulté à se concentrer ou à retenir l'information délivrée juste après la naissance, pour les parents d'enfants malades

Les parents privilégient une information claire, concise, délivrée par un professionnel de santé

Préférence pour une information délivrée en amont de l'accouchement

La naissance est peu propice à une communication approfondie

Avec l'extension du DNN à d'autres pathologies via outils génétiques, la question du consentement libre et éclairé devient centrale. Comment transmettre une information suffisante, compréhensible sans générer d'anxiété superflue ?

- Faire face aux contraintes structurelles (temps limité à la maternité, complexité des messages à transmettre et obstacles à la compréhension en cas de vulnérabilité sociale, linguistique ou cognitive) :
- En renforçant les connaissances des parents
 - En formant les professionnels de santé pour accompagner les parents dans leur capacité décisionnelle
 - En délivrant l'information en amont, à plusieurs reprises, dans des formats diversifiés (type FALC)
 - En renforçant l'information sur le retour des résultats, y compris lorsque ceux-ci sont négatifs, afin de favoriser une compréhension globale du test et de ses implications

