

Amadou BAH¹, Paul BREGEAUT^{1,2}, Diane DUFOUR^{1,3}, Emmanuel RUSCH^{1,2}

¹Centre National de Coordination du Dépistage Néonatal, (CNCDN), CHRU Tours, France ² Equipe d'Accueil EA7505 « Education Ethique et santé », Université de Tours, France ³ Centre Régional de Dépistage Néonatal Centre-Val de Loire, CHRU Tours, France

Introduction

- Le Programme National de Dépistage Néonatal, en place depuis 1972, dépiste six maladies rares en 2021.
- Le Centre National de Coordination du Dépistage Néonatal (CNCDN) est porté par le CHU de Tours depuis 2018.
- En France, le dépistage néonatal est proposé à l'ensemble des parents de nouveau-nés.
- Le dépistage néonatal est soumis au consentement parental et engendre peu de refus : 343 refus en 2019 pour 750 000 naissances (Figure 1).
- Le Programme National de Dépistage Néonatal connaît plusieurs extensions : une maladie ajoutée en décembre 2020, 7 nouvelles maladies dont l'ajout est prévu en 2022
- De nouveaux documents d'information destinés aux parents ont été validés en 2021 et seront prochainement diffusés.

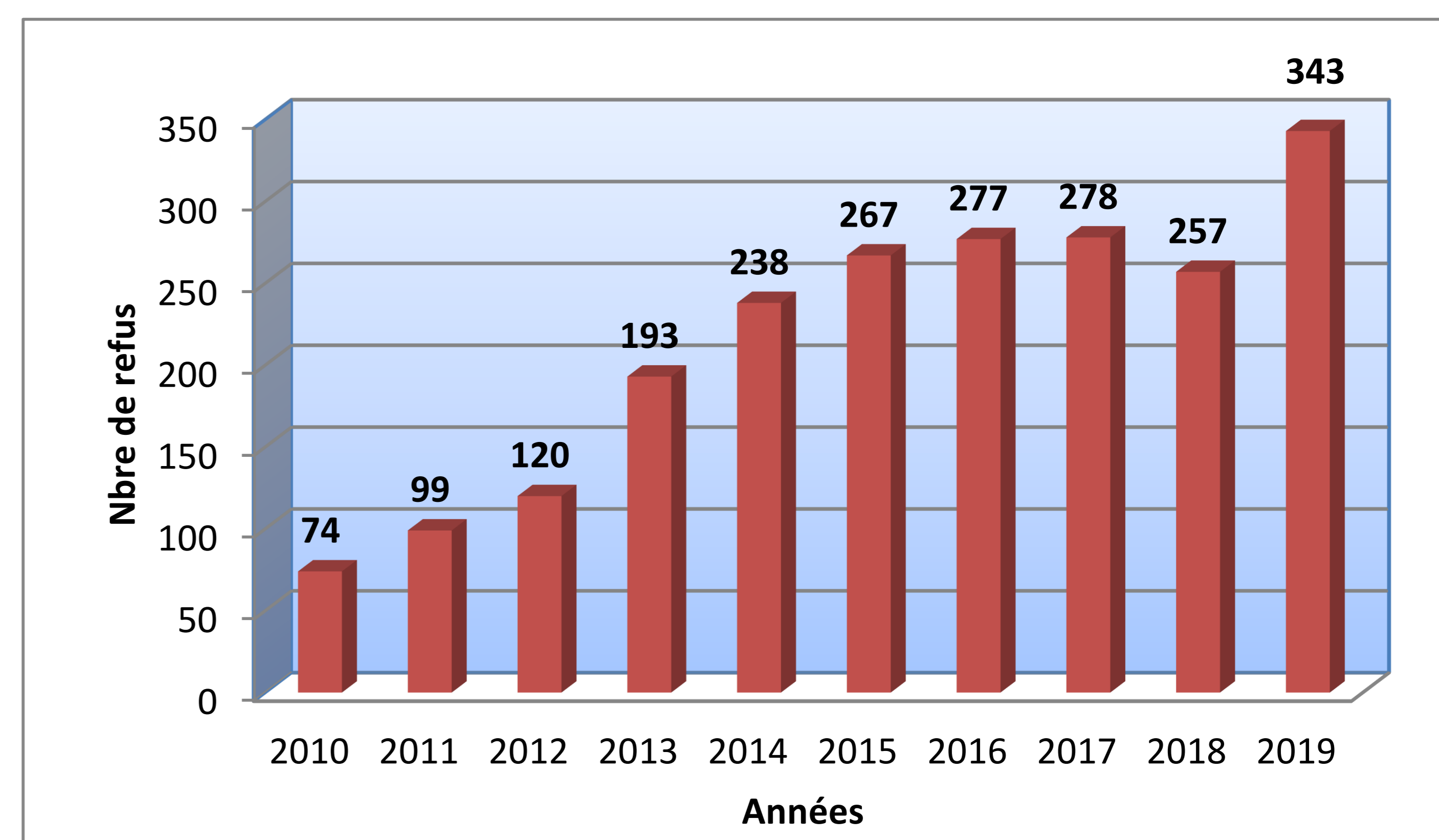


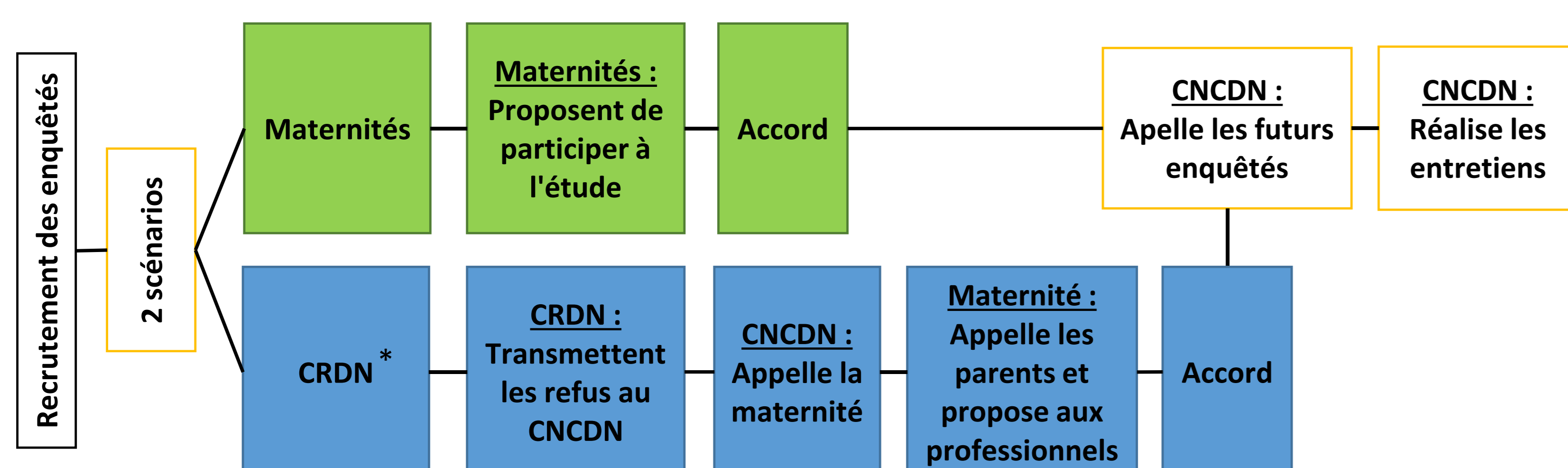
Figure 1 Evolution des refus du dépistage néonatal de 2010 à 2019

Objectif Identifier les causes des refus du Dépistage Néonatal en France en vue de contribuer à l'évolution du Programme National de Dépistage Néonatal

Matériels et Méthodes

- Réalisation d'entretiens téléphoniques auprès :**
 - de parents ayant refusé le dépistage néonatal de leur nouveau-né,
 - de professionnels de la santé en charge du dépistage néonatal et pouvant être confrontés à un refus.
- Inclusion des parents et des professionnels** entre le 26 avril et le 30 juin 2021 (Figure 2).
- Guide d'entretien structuré autour de 3 groupes de déterminants d'un refus du dépistage néonatal :**
 - Information des parents : présentation du dépistage néonatal
 - Parcours de santé antérieur : dépistage dans la fratrie, parcours de grossesse
 - Représentation des parents : perception du dépistage

Figure 2 Logigramme de recrutement des enquêtés



*CRDN : Centre Régional de Dépistage Néonatal

Résultats

- 17 refus inclus ; 19 entretiens réalisés dont 2 avec des parents** ayant refusé le dépistage néonatal de leur nouveau-né.
- Refus en lien avec l'Information**
Information erronée et/ou posture de l'informateur : « Ils ont dit que c'était obligatoire. Quand je me suis renseigné, je me suis aperçu qu'il n'était pas obligatoire ».
- Refus en lien avec le parcours de Santé**
Expériences négatives chez les aînés : « Lui avait l'air de dire que le dépistage néonatal pour leur premier enfant ne s'était pas très bien passé, que leur fille avait pleuré, qu'elle avait eu mal ».
 « ils parlaient du principe que ça ne servait à rien puisqu'on n'avait pas pu diagnostiquer la maladie de leur aîné ».
- Refus en lien avec la représentation**
Religion : « Il y a de la croyance religieuse. Quel que soit le résultat, il faut s'en remettre à Dieu ».
Convictions personnelles : « Elle refusait tous les soins. A la place, elle avait des vitamines bios (...), pas des vitamines classiques, des vitamines parallèles ».
Idées reçues et/ou inquiétudes : « C'est pour nous enregistrer et vendre après nos informations aux agences publicitaires ».
Rejet de l'hôpital « Leur choix était d'accoucher à domicile. Ici, ils avaient l'impression qu'on agressait leur bébé ».
Rejet de la prévention « Elle disait qu'elle ne voulait pas la prévention. Elle ne ferait des examens que s'il y a une maladie ou quelque chose qui est avéré ».

Discussion

- Première étude française sur les causes des refus du Dépistage Néonatal.
- Etat des lieux avant une extension du nombre de maladies dépistées et avant une actualisation des documents d'information.
- Intérêt de reproduire l'étude.
- A la lumière de cette étude, il paraît pertinent d'améliorer la formation des personnels en communication, d'informer les futurs parents au plus tôt sur le dépistage néonatal, au mieux pendant la grossesse, et de continuer à sensibiliser celles et ceux qui sont réticents aux enjeux du dépistage néonatal.