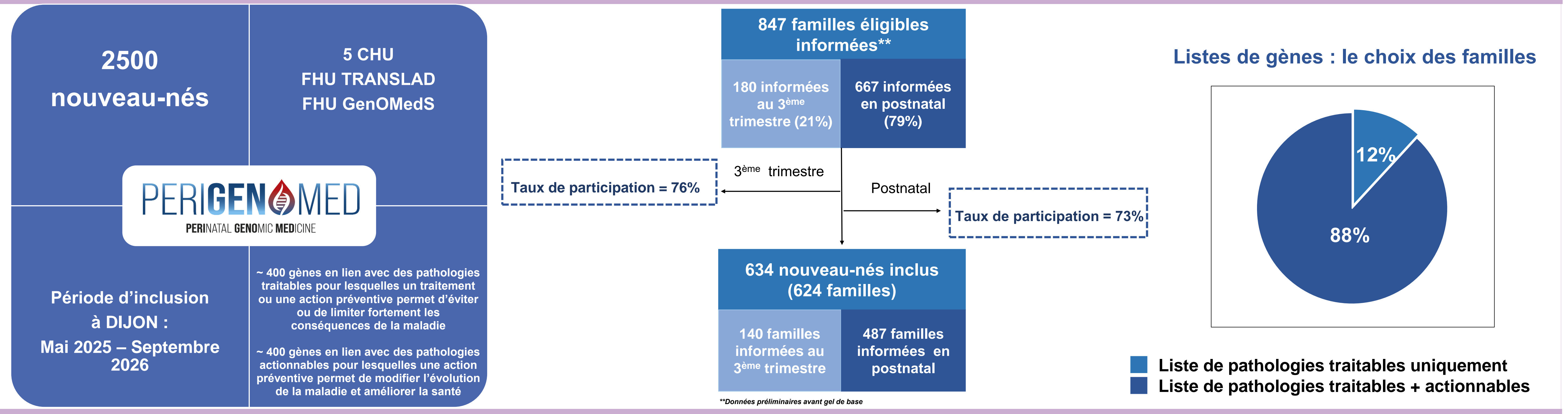


## PERIGENOMED CLINICS 1 : Étude qualitative de l'acceptabilité parentale d'un dépistage néonatal génomique en France.

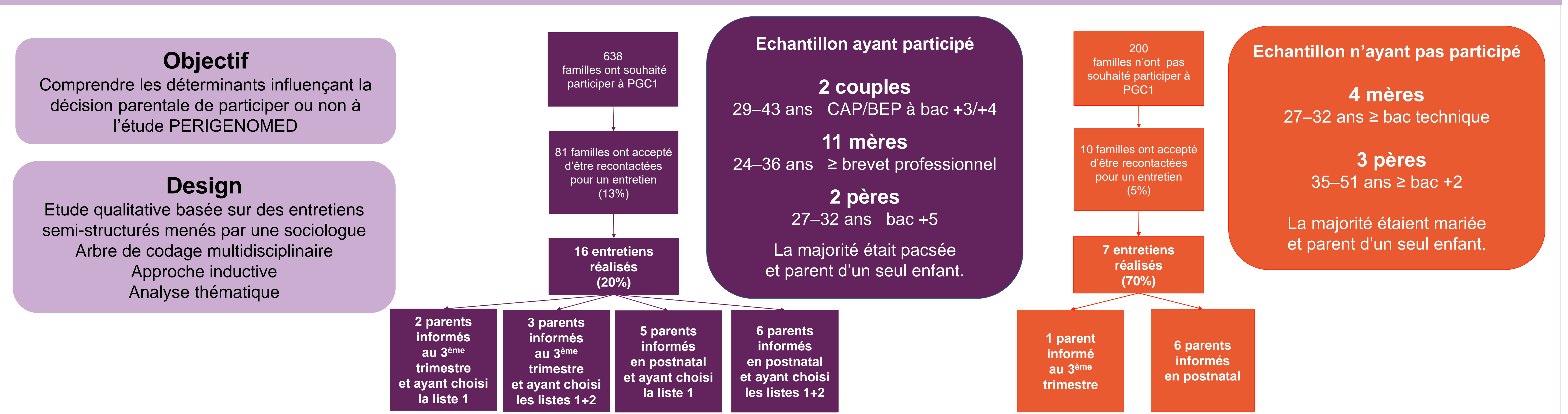
Margot Lemaître<sup>1\*</sup>, Camille Level<sup>1</sup>, Camille Lenelle<sup>1</sup>, Estelle Barbin<sup>3</sup>, Dinia Cartry<sup>1</sup>, Clarisse Thomas<sup>1</sup>, Marie-Laure Humbert<sup>3</sup>, Marie-Virginie Barbotte<sup>3</sup>, Nicolas Meunier-Beillard<sup>3</sup>, Virginie Loizeau<sup>4</sup>, Nicolas Mottet<sup>5</sup>, Laurent Pasquier<sup>6</sup>, Frédéric Huet<sup>7</sup>, Christel Chauvin-Robinet<sup>2</sup>, Laurence Faivre<sup>1</sup>, Christine Binquet<sup>3</sup>.

1. Université Bourgogne Europe, CHU Dijon Bourgogne, Inserm CTM UMR1231 GAD team, FHU TRANSLAD, Service de Génétique Médicale, 21000 Dijon, France 2. Université Bourgogne Europe, CHU Dijon Bourgogne, Inserm CTM UMR1231 GAD team, FHU TRANSLAD, Laboratoire de Génétique Médicale, 21000 Dijon, France 3. Université Bourgogne Europe, CHU Dijon Bourgogne, FHU TRANSLAD, Centre d'Investigation Clinique, Module Epidémiologie Clinique, Inserm, CIC1432, F-21000, Dijon, France 4. Université de Rennes, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP), CNRS UMR 6051 Arènes, associée UMR 6590 ESO-Rennes, 35000 Rennes, France 5. Laboratoire SINERGIES UR4662, Université Marie et Louis Pasteur, Pôle Mère-Femme - FMIH gynécologie-Obstétrique CHU-CHIC, Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic prénatal, CHU Jean Minjoz, 25000, Besançon, France 6. Université de Rennes, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP), CNRS UMR 6051 Arènes, associée UMR 6590 ESO-Rennes, Service de Génétique Médicale, CRM R DI, FHU GenOMedS, 35000 Rennes, France 7. Université Bourgogne Europe, CHU Dijon Bourgogne, Inserm CTM UMR1231 GAD team, FHU TRANSLAD, Service de Pédiatrie, 21000 Dijon, France

### Processus d'information à Dijon



### Méthodologie qualitative



### Etude qualitative du processus décisionnel parental

	Conseil génétique si pathologie pas connue dans la famille	Respect anonymat	Diminuer l'incertitude d'éventuelle maladie d'apparition plus tardive	Participer à l'effort de recherche	Réduire l'errance	L'opportunité d'un dépistage approfondi	Test non invasif	Prévenir, traiter	Faire avancer la recherche	Connaitre le statut de son enfant	Savoir avant l'apparition des symptômes	Donner toutes les chances à son enfant de grandir en bonne santé	Bébé allait bien	Culturel	Cobaye, stockage données, anonymat	Peur du changement lien parent-enfant	Connaitre une maladie sans traitement	Peur dérives eugénistes	Pas envie de se rajouter un stress	Connaitre la maladie avant sa révélation	Incertitude liée à la génétique	Trop de pathologies dépistées	
Maman et papa de 1 enfant, 41 et 43 ans, éducatrice spécialisée et menuisier			X	X			X		X	X	X	X			X	X	X		X	X	X	X	
Maman de 1 enfant, 32 ans, commerciale	X	X	X	X	X				X	X	X	X			X	X			X	X	X	X	
Maman de 1 enfant, 26 ans, neuropsychologue				X	X				X	X	X	X	X		X	X	X	X	X	X	X	X	
Maman de 3 enfants, 25 ans, sans profession						X	X		X	X	X	X			X	X			X	X	X	X	
Maman et papa de 3 enfants, 30 et 29 ans, vendeuse et père au foyer	X								X	X	X	X							X	X	X	X	
Maman de 2 enfants, 36 ans, infirmière en crèche			X	X				X	X	X	X	X		X	X					X	X	X	
Maman de 1 enfant, 24 ans, encadrante d'enfants				X	X			X	X	X	X	X			X				X	X	X	X	
Maman de 2 enfants, 30 ans, manipulatrice en radiologie			X						X	X	X	X							X	X	X	X	
Maman de 3 enfants, 29 ans, contrat sésame en EHPAD					X			X	X	X	X	X								X	X	X	
Papa de 1 enfant, 32 ans, médecin urgentiste		X			X	X						X											
Papa de 2 enfants, 32 ans, cardiologue		X									X	X											
Maman de 1 enfant, 25 ans, infirmière libérale						X				X	X	X											
Maman de 1 enfant, 28 ans, responsable magasin							X			X	X	X											
Papa de 2 enfants, 27 ans, assistant de direction								X			X	X											
Maman de 1 enfant, 34 ans, marketing				X							X	X											
Maman de 1 enfant, 34 ans, orthophoniste									X		X	X											

**« C'est vrai qu'avant, on attendait que le bébé soit malade pour découvrir qu'il avait des maladies. Donc je trouvais ça beaucoup plus intéressant de pouvoir détecter certaines maladies, pour savoir si il était porteur de quelque chose ou pas. Et puis je trouve ça beaucoup plus rassurant et beaucoup mieux de savoir ça tôt que d'attendre des années et puis découvrir qu'il a quelque chose. »**  
[Maman de 3 enfants, 25 ans, sans profession, choix de la liste 1]

**« Mais si ça se trouve vous allez détecter une situation, qui pour vous sera peut-être anormale, et du coup vous risquez de nous dire attention, de nous alarmer, puis finalement il n'y a rien de si grave. »**  
[Papa de 2 enfants, 51 ans, policier]

**Evolution des motifs invoqués**

Lors du premier temps d'information, les parents avancent généralement une raison principale (X)

L'entretien approfondi révèle ensuite une pluralité de motifs entremêlés (x)

### La décision parentale peut se construire à partir d'un socle de valeurs communes faisant consensus

« On n'a pas eu besoin de se concerter et de réfléchir. La réponse, elle a été immédiate. Et puis en plus ce n'est pas quelque chose qu'on avait échangé non plus. Mais voilà, tous les 2, on savait qu'on était d'accord, il n'y a pas eu besoin de plus de réflexion. »  
[Maman et papa de 1 enfant, 41 ans et 43 ans, éducatrice spécialisée et menuisier, choix de la liste 1+2]

« On était tous les deux du même avis. En fait, on est à peu près tous les deux du même corps de métier, et on a tous les deux fait un peu des études scientifiques, et on avait la même position sur la question. »  
[Maman de 1 enfant, 32 ans, ingénieur environnement fonction publique]

### La décision parentale peut se construire à l'issue de discussions, d'arbitrages et de négociations

« Moi à la base j'étais plutôt pour la 1ère liste, la liste avec les traitements. C'est lui qui a insisté pour qu'on fasse la 2ème liste aussi. »  
[Maman de 1 enfant, 34 ans, marketing, choix de la liste 1+2]

« J'ai échangé avec mon conjoint et je lui ai directement dit mes craintes parce que ça faisait beaucoup. Il a compris et on a décidé de ne pas faire l'étude. »  
[Maman de 1 enfant, 32 ans, gestionnaire de paie]

### Apports de l'étude qualitative

- Les discours parentaux passent d'une justification univoque à une construction plus complexe et multidimensionnelle de la décision au fil des échanges
- Les entretiens mettent en évidence une décision s'inscrivant dans une dynamique conjugale et un processus discursif
- Derrière une décision commune apparente, les entretiens révèlent des mécanismes de validation, de négociations et des rapports d'influence parfois asymétriques entre les membres du couple parental