Tests prénatals

A vous de choisir !

97% des enfants viennent au monde sans maladie ni handicap / déficience. Des tests prénatals, à l'instar des ultrasons (p. ex. mesure de la clarté nucale) ou des tests sanguins, sont toutefois souvent effectués de façon routinière, afin de détecter chez le fœtus un certain nombre de maladies et de handicaps. Cependant, en tant que futurs parents, de tels test peuvent vous mettre dans des situations imprévues et devant des décisions difficiles à prendre. Nous vous conseillons donc de vous informer et de demander conseil suffisamment tôt, afin de pouvoir décider en toute connaissance de cause si vous voulez effectuer un test ou non.

Souhaitez-vous effectuer des tests ?

Oui → Afin de diagnostiquer l'éventuelle présence d'une maladie ou d'un handicap, vous avez recours à des tests non-invasifs (p. 7) → Les résultats n'indiquent ni maladie ni handicap

Non → Vous acceptez votre enfant tel qu'il est

Les tests indiquent une probabilité élevée de maladie ou de handicap → En vue d'obtenir un diagnostic définitif, souhaitez-vous effectuer d'autres tests (invasifs, p. 8) ? Ceux-ci présentent un risque de fausse couche, risque qui se situe en-dessous de 0.5 % (en cas de suivi médical professionnel)

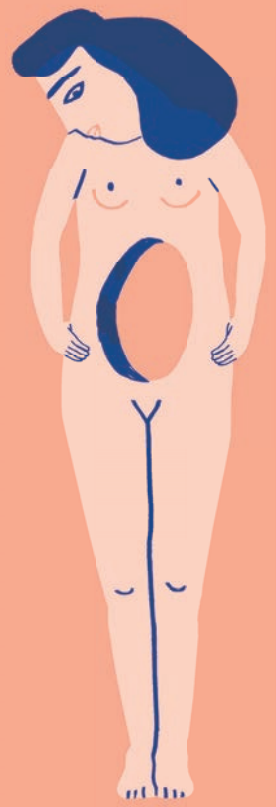
Oui →
- Le test a provoqué une fausse couche
- Le diagnostic montre clairement que votre enfant viendra au monde avec une maladie ou un handicap
- Le diagnostic montre clairement que votre enfant viendra au monde sans maladie ni handicap

Non →

Interrompre
la grossesse

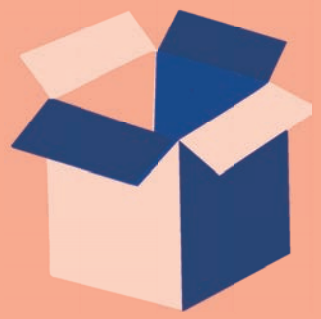
Que signifie ce diagnostic à vos yeux et à ceux de votre famille ? Comment y faire face ?

Poursuivre
la grossesse



Fausse couche

Naissance



Le diagnostic prénatal ne peut vous garantir un enfant en bonne santé. En outre, les tests prénatals ne peuvent déterminer qu'un certain nombre de maladies et de handicaps potentiels. De plus ceux-ci produisent parfois de faux résultats. Enfin, des complications lors de l'accouchement peuvent causer certaines maladies ou handicaps.

Graphisme: Alice Kolb et Studio RM

Questions pour l'entretien avec le médecin sur les tests non-invasifs

- A quoi sert ce test ?
- Comment ce test est-il réalisé ?
- Le test comporte-t-il des risques ? Lesquels ?
- Quelle est la pertinence du test ?
- Le test peut-il mener à des résultats inattendus ou déstabilisants ? Lesquels ?
- A quels tests et interventions supplémentaires pourrais-je m'attendre ?
- Jusqu'à quand dois-je me décider pour ou contre le test ?
- Quand vais-je recevoir les résultats du test ?
- A quels frais dois-je m'attendre pour l'examen et d'éventuelles mesures complémentaires ?
- Où puis-je trouver de plus amples informations et recevoir des conseils ?

Questions pour l'entretien avec le médecin sur les tests invasifs

- A quoi sert ce test ?
- Comment ce test est-il réalisé ?
- Que signifie l'anomalie en question ?
- Le test comporte-t-il des risques ? Lesquels ?
- Quelle est la fiabilité du test ?
- Existe-t-il des mesures prénatales en cas de résultat positif du test ?
- A quels tests et interventions ultérieurs pourrais-je m'attendre ?
- A quels frais dois-je m'attendre pour l'examen et les mesures ultérieures ?
- Jusqu'à quand dois-je me décider pour ou contre le test ?
- Quand vais-je recevoir les résultats du test ?
- Où puis-je trouver de plus amples informations et recevoir des conseils ?

Questions pour l'entretien en cas de résultats anormaux suite aux tests invasifs

- Quel est le degré de fiabilité du résultat du test ?
- Que signifie le trouble détecté ?
- Existe-t-il des mesures prénatales ?
- Quelles possibilités s'offrent à moi dans la situation actuelle ?
- Pouvez-vous me fournir les coordonnées d'associations de parents pour que je puisse échanger avec eux sur ce que signifie vivre avec un enfant ayant un handicap ?
- Comment se déroulerait une éventuelle interruption de grossesse ?
- Jusqu'à quand dois-je prendre une décision quant à la suite ?
- Où puis-je trouver de plus amples informations et recevoir des conseils ?

Questions pour l'entretien en cas de résultats anormaux après la réalisation de tests non-invasifs

- Quel est le degré de fiabilité du résultat du test ?
- Que signifie l'anomalie détectée ?
- Quelles options s'offrent à moi maintenant ?
- Jusqu'à quand dois-je me décider pour ou contre le test ultérieur ?
- Où puis-je trouver de plus amples informations et recevoir des conseils ?

Tests prénatals – A vous de décider !

Vous allez devenir parents. Un temps riche en émotions, nouveautés et questionnements. S'il est un sujet qui n'est pas abordé souvent, c'est bien celui des tests prénatals.

En plus des contrôles réguliers de tension, d'urine et de poids, il faut aussi compter avec l'échographie et différents tests sanguins. De telles analyses peuvent permettre de donner des indications sur des complications de grossesse et sur d'éventuelles anomalies chromosomiques ou malformations de l'enfant. Nombre de ces examens « de routine » sont à tel point devenus la norme que leur pertinence n'est plus discutée. Un accompagnement adéquat des futurs parents est basé sur l'empathie, sur des informations non directives, ainsi que sur le temps mis à disposition – un bien inestimable dans notre société actuelle.

Depuis plusieurs décennies, le dépistage d'anomalies chromosomiques, telles que la trisomie 21, a pris une part considérable dans le cadre du diagnostic prénatal. Au cours des dernières années, la notion de dépistage a cependant significativement évolué. Les méthodes des tests non-invasifs sont ainsi devenues plus efficaces, mais également plus complexes et donc plus difficiles à expliquer et à comprendre.

Nous, la fédération de parents insieme Suisse, attachons une grande importance à ce que vous, futurs parents, puissiez décider, en toute connaissance de cause, de votre plein gré et sans contrainte, d'effectuer ou non un test prénatal et mettre au monde ou non un enfant avec un handicap. Au moyen de cette brochure, nous souhaitons vous sensibiliser à votre droit de prendre une décision éclairée. Nous vous proposons des coordonnées et des liens vers d'autres services d'information et de consultation. Enfin, nous souhaitons aussi attirer votre attention sur l'importance de mener une réflexion personnelle sur les tests prénatals le plus tôt possible.

Pour entamer la réflexion, nous vous invitons à vous servir de l'illustration (p. 2–4). Vous pouvez aussi prendre éventuellement un peu de temps pour répondre aux quelques questions essentielles du questionnaire que nous vous proposons sur notre site Internet (insieme.ch/fr > Au quotidien > La grossesse).

Tests prénatals de l'enfant à naître

Les tests prénatals, effectués dans le but de procéder à une analyse de l'enfant à naître, sont aussi appelés « diagnostic prénatal ». Il s'agit de tests médicaux pouvant fournir des indications ou des informations sur les chromosomes ou sur une éventuelle malformation de l'enfant à naître. Il convient de distinguer les tests non-invasifs des tests invasifs.

Tests non-invasifs

Les tests non-invasifs comprennent l'échographie et les divers tests sanguins, comme le test du premier trimestre (TPT) ou le test de l'ADN fœtal (TPNI).

A travers l'échographie, plusieurs éléments peuvent notamment être observés, comme le nombre d'enfants à naître, les malformations, la croissance ou, par exemple, la quantité de liquide amniotique et la position de l'enfant, mais aussi l'état de sa santé (mesure de la clarté nucale).

Le TPT donne pour sa part une estimation du risque de trisomie 21 et ne fait pas office de diagnostic de trisomie chez l'enfant. En cas de risque, le TPT peut être confirmé par un test invasif.

Le TPNI analyse l'ADN fœtal provenant du sang de la mère. De tels diagnostics ne fournissent pas la garantie à 100%

d'un enfant aux chromosomes sains. Il existe maintenant divers tests non-invasifs : tests des trisomies, de syndromes précis ou d'autres anomalies chromosomiques. Enfin, un TPNI ne présentant pas d'anomalie ne signifie pas non plus que l'enfant n'est pas porteur d'une anomalie. Ce diagnostic peut être confirmé par un test invasif.

Tests invasifs

Les chromosomes de l'enfant dans le ventre de la mère ne peuvent être analysés de manière précise qu'au moyen de tests invasifs. Ceux-ci consistent à prélever, sous ultrason et au moyen d'une aiguille, des cellules du tissu placentaire (choriocentèse) ou du liquide amniotique (amniocentèse) ou, rarement, directement du cordon ombilical (ponction du cordon ombilical). A la différence des tests non-invasifs, ces dépistages présentent un risque de fausse couche, risque qui se situe toutefois aujourd'hui en-dessous de 0.5 % en cas de suivi médical professionnel.

Les tests prénatals ne sont pas obligatoires

Les tests prénatals ne sont pas obligatoires. En tant que futurs mère et père, vous avez le droit de décider si vous voulez effectuer ces tests, si vous ne voulez avoir recours à ceux-ci qu'en partie ou si vous préférez y renoncer totalement.

Vous pouvez revenir sur vos décisions à tout moment durant la grossesse et aussi renoncer à connaître l'entier ou une partie des résultats des tests.

Informez-vous et demandez conseil

Avant d'effectuer un éventuel test prénatal, le médecin vous informera en détail des avantages et des inconvénients, mais aussi des coûts et des conséquences possibles. Si nécessaire, demandez du soutien pour l'entretien avec votre médecin et munissez-vous du questionnaire. Vous pouvez le compléter par vos propres questions. Vous pouvez également en tout temps obtenir des informations et des conseils auprès d'autres services de conseil ou d'autres organisations de parents.

Vous trouverez de plus amples informations et des services de consultation dans la liste de liens à la page 10.

Prenez le temps nécessaire

Intéressez-vous aux tests prénatals avant d'y avoir recours. Après consultation auprès de votre médecin, vous avez la possibilité de recevoir un deuxième avis de la part d'un service de consultation ou d'une organisation de parents et d'en discuter avec vos proches et peut-être consulter (à nouveau) notre questionnaire (insieme.ch/fr > Au quotidien > La grossesse).

Services d'information et de conseil sur les tests prénatals :

- Santé sexuelle Suisse (liste des centres régionaux d'information et de conseil) : www.sante-sexuelle.ch
- Association pour un conseil global concernant le diagnostic prénatal : www.praenatal-diagnostik.ch
- Fondation PROFA : www.profa.ch/fr
- Prenat.ch : www.prenat.ch
- insieme Suisse : www.insieme.ch/fr

Organisations de parents :

- insieme Associations des parents de personnes handicapées mentales et de leurs proches : insieme.ch/fr > insieme > Dans votre région
- Association romande trisomie 21 : www.t21.ch
- Conférence des associations de parents d'enfants handicapés – CAPEH (contacts avec diverses associations de parents) : www.enfantshandicapes.ch
- Association Fraxas pour les personnes touchées par le Syndrome de l'X Fragile : www.fraxas.ch/site

insieme – ensemble, avec et pour
les personnes mentalement handicapées

La fédération de parents insieme Suisse s'engage pour une société où chacun est le bienvenu. insieme veille à la mise en place d'un cadre permettant aux personnes handicapées mentales de vivre, de travailler, d'habiter et de s'épanouir au cœur de notre société.

www.insieme.ch/fr
www.tests-prenatals.ch

insieme