

Troublant diagnostic prénatal

Les techniques de diagnostic prénatal se développent rapidement. Plus l'offre est grande, plus les tests deviennent simples et bon marché, plus il est important d'offrir un conseil global. Les femmes enceintes devraient être informées non seulement sur les conséquences d'un diagnostic mais aussi sur la liberté de refuser partiellement ou totalement tout diagnostic prénatal.

Texte: Susanne Schanda – Illustration: Svenja Plaas

Aujourd'hui, une femme qui tombe enceinte se retrouve devant un vaste choix d'examens prénataux. Cette offre qui promet la sécurité alimente paradoxalement un sentiment d'insécurité chez les femmes enceintes. Ces tests placent en effet la possibilité d'un handicap au centre de l'attention. Pourtant 95 % des handicaps surviennent après la naissance et seuls 5 % des naissances avec handicap ont un handicap d'origine génétique, comme le souligne une prise de position de l'organisation de parents allemande Lebenshilfe. Un conseil global autour de la grossesse est donc indispensable.

Depuis vingt ans, le centre d'aide Appella fournit cette prestation. Et depuis l'introduction il y a quinze ans du test du premier trimestre qui permet de calculer un risque statistique pour la trisomie 21, les tests constituent le sujet principal lors des heures de conseil, comme le souligne Franziska Wirz, directrice d'Appella. Elle ajoute: «Le test est proposé à toutes les femmes enceintes. Ainsi, la grande majorité des femmes sont confrontées dès le départ à la possibilité d'une trisomie. Ça ternit l'expérience de la grossesse.»

Depuis trois ans, de nouveaux tests sont apparus sur le marché. Il suffit maintenant d'une prise de sang sur la femme enceinte pour dépister une possible trisomie 21. Ces tests laissent penser qu'il est possible d'éviter la venue au monde d'un enfant avec une trisomie 21. Un conseil global doit informer sur ce à quoi peut ressembler la vie avec un enfant handicapé. «Dans une telle situation, nous mettons la personne en contact avec des parents d'enfants handicapés et aussi avec l'association insieme de sa région», dit Franziska Wirz.

Désarroi après le diagnostic

Appella est un centre d'aide facile d'accès que l'on peut contacter par téléphone ou via internet. Il offre des conseils gratuits. En cas d'urgence, une personne peut le jour même entrer en contact avec une sage-femme ou une psychologue.

«Le plus gros problème est l'incertitude et la peur qui suivent un test de dépistage. Beaucoup de femmes s'adressent à nous parce qu'elles ne savent pas quoi faire après un tel test», explique Franziska Wirz. Les décisions qui doivent le cas échéant être prises par la femme enceinte ou le couple sont particulièrement difficiles et lourdes de conséquences.

Le vaste choix en matière de tests prénataux et le fait qu'ils sont, dans de nombreux cas, utilisés sans être questionnés voire parfois

remboursés par les caisses maladie, laissent penser qu'il va de soi d'y recourir dans le cadre d'un suivi de grossesse. Ce n'est pourtant pas le cas. Appella a pour mission de soutenir les femmes dans leur décision, en particulier si elles décident de renoncer partiellement ou totalement aux tests.

Accepter l'enfant tel qu'il est

Appella reste aussi critique vis-à-vis du diagnostic prénatal parce que la pertinence de nombreux tests reste discutable. «95 à 97 % des résultats suspects lors de la mesure de la clarté nucale faite par échographie se révèlent finalement non pertinents. Mais ils installent le doute et minent la confiance en son propre corps.

Si un test de dépistage s'avère suspect, il est généralement suivi d'un test invasif», explique Franziska Wirz. Depuis peu, les caisses mala-

«Les décisions à prendre sont particulièrement difficiles et lourdes de conséquences.»

die obligatoires prennent en charge les coûts d'un test sanguin après le test du premier trimestre.

Les nouveaux tests sanguins non invasifs sont faciles d'utilisation et ne mettent pas en danger la grossesse. Mais lorsqu'ils donnent un résultat suspect, la femme enceinte doit tout de même, afin d'être sûre, faire une ponction du liquide amniotique ou une choriocentèse. Ces tests sont invasifs et conduisent dans environ 1 % des cas à une fausse couche.

«La plupart des femmes se retrouvent d'un coup confrontées avec le test prénatal», dit Franziska Wirz. Après chaque risque détecté, la femme doit décider si elle veut faire un nouveau test. Cela peut conduire, lorsque la grossesse est déjà avancée, à devoir décider de pratiquer une interruption de grossesse. Cette perspective devrait absolument être expliquée dans le cadre d'un conseil global et non lors d'un conseil directif. En particulier pour les cas de trisomie 21, il faut présenter des alternatives à l'interruption de grossesse. Car une vie avec une trisomie 21 peut être très heureuse.

Grâce à des rencontres avec des parents d'enfants porteurs d'une trisomie 21 et avec les associations insieme, les futurs parents se trouvant face à un tel diagnostic peuvent se préparer à la naissance de leur enfant. «Les femmes enceintes peuvent aussi dire qu'elles ne



veulent aucun test et prendre l'enfant tel qu'il vient. Très peu cependant le font», explique Franziska Wirz.

Au cabinet bâlois Freie Strasse, spécialisé en échographie, on estime aussi important de prévenir la patiente enceinte de son droit de ne recourir que partiellement ou pas du tout au test, en lui offrant au préalable la possibilité de dire si elle désire ou non une échographie et quelles limites elle veut poser. La gynécologue et spécialiste de l'échographie Sevgi Tercanli estime problématique que l'on se concentre sur les nouveaux tests sanguins non invasifs: «Des 3 à 4% des enfants qui naissent avec des anomalies ou des maladies graves, seuls 1% d'entre eux ont un défaut chromosomique.»

Comme l'explique Sevgi Tercanli, les femmes qui viennent au cabinet sont généralement déjà suivies par un ou une gynécologue et viennent parce qu'elles ont décidé de faire une échographie. «Nous

«Quand une femme désire coûte que coûte continuer la grossesse, un test pour évaluer les risques ne fait généralement aucun sens.»

les conseillons sur les différentes possibilités, soit l'échographie simple, l'échographie avec calcul des risques (test du premier trimestre) ou l'échographie avec un test sanguin non invasif.»

La gynécologue prend son devoir de conseil au sérieux: «Je ne conçois pas ma tâche comme étant celle de recommander ou de déconseiller le recours à l'échographie, mais comme celle d'informer les patientes et de les accompagner dans leur décision.» Elle les rend attentives aux conséquences, par exemple qu'un résultat suspect peut obliger de se demander de continuer ou d'interrompre une grossesse. «Quand elles désirent coûte que coûte continuer la grossesse, un test pour évaluer les risques ne fait généralement aucun sens.»

Sur la pression exercée par la société qui pousse les femmes à faire tous les tests possibles afin d'empêcher le cas échéant la naissance d'un enfant handicapé, Sevgi Tercanli explique: «Nous ne devons pas sous-estimer l'autodétermination des femmes. Elles savent généralement ce qu'elles veulent.»

Pression sur les futurs parents

Tandis que les échographies fournissent des informations sur la position du fœtus dans l'utérus et sur sa croissance, les tests sanguins sans risque se focalisent, eux, uniquement sur le fait d'empêcher la naissance d'enfants avec des anomalies chromosomiques. Depuis le 15 juillet de 2015, la caisse maladie de base rembourse non seulement les échographies mais aussi le test sanguin non invasif. La condition étant qu'un test du premier trimestre ait été fait et que celui-ci ait montré un haut risque de trisomie.

La pression se fait toujours plus grande sur les futurs parents de faire le test et, selon le diagnostic, de faire une interruption de grossesse. La liberté de choisir la venue d'un enfant avec un handicap n'est plus assurée. ●

Le diagnostic prénatal en bref

Révision de la loi

La loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (LAGH) va être prochainement révisée. Dans la consultation sur la nouvelle loi, insiême Suisse défend un usage responsable du diagnostic prénatal.

insiême exige qu'un conseil global soit donné tant pour le test de risque (test du premier trimestre) que pour tous les autres diagnostics prénataux. Le conseil global et non directif doit permettre aux futurs parents de prendre une décision en toute connaissance de cause – aussi en faveur d'un enfant avec un handicap.

Informations et conseils insiême

Vous trouvez des informations et conseils concernant la grossesse, les tests et des aides à la décision sur le site d'insiême Suisse.

Les questions relatives aux enjeux politiques se trouvent dans la rubrique «Le dépistage précoce» (sous «Engagement politique»).

Les informations plus ancrées dans le quotidien se trouvent sous «Au quotidien» à la rubrique «La grossesse» (bonnes adresses, droit des personnes enceintes, etc.).

Vous y trouvez également un questionnaire de 3 pages à télécharger qui permet de déterminer si l'on désire faire un test ou non.

Les liens en bref

- www.insieme.ch > Engagement politique > Le dépistage précoce
- www.insieme.ch > Au quotidien > Avant la naissance

Pour aller plus loin, l'ouvrage insiême «Sélectionner ou accepter. La vie en devenir face aux diagnostics prénataux et préimplantatoires» pousse le débat un peu plus loin et propose des réflexions de spécialistes comme des témoignages de parents concernés. Il peut être commandé via notre shop:

www.insieme.ch > insiême > Shop et publications.

Autres ressources

Outre Appella (www.appella.ch), essentiellement actif en Suisse allemande, les bureaux suivants proposent des informations et aides en Suisse romande:

Santé sexuelle Suisse – www.sante-sexuelle.ch/fr

Dialog Ethik, institut interdisciplinaire d'éthique en santé publique – <http://fr.dialog-ethik.ch/>