

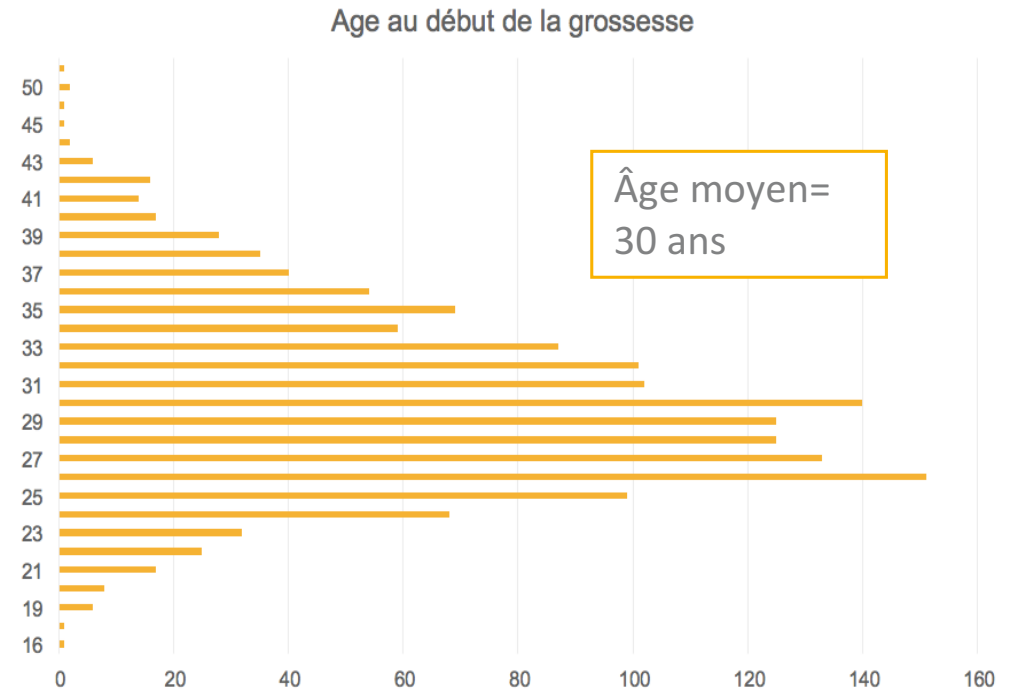
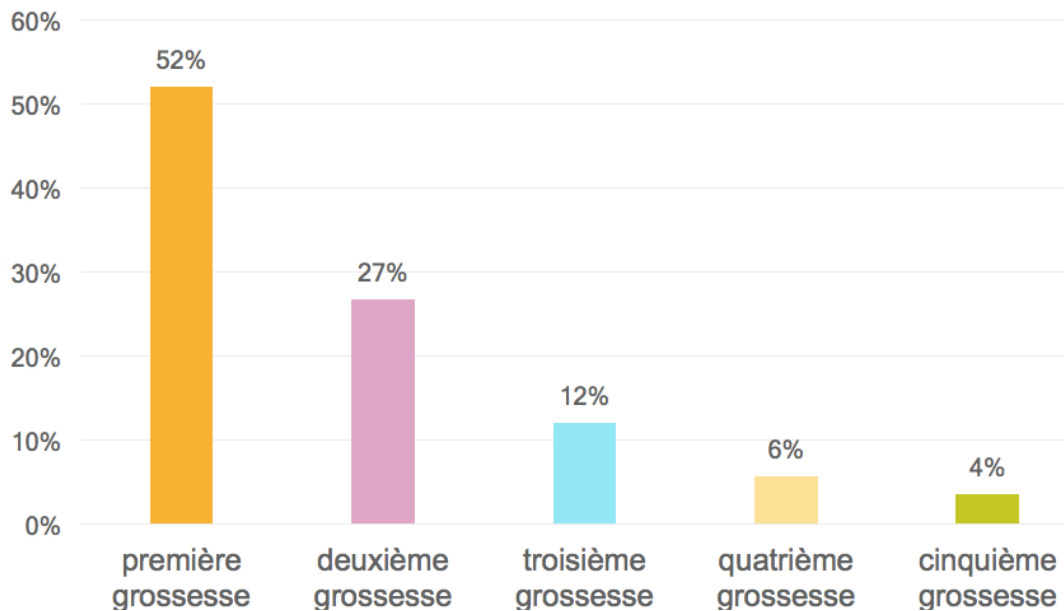
Enquête sur le diagnostic prénatal

Premiers résultats sur le dépistage

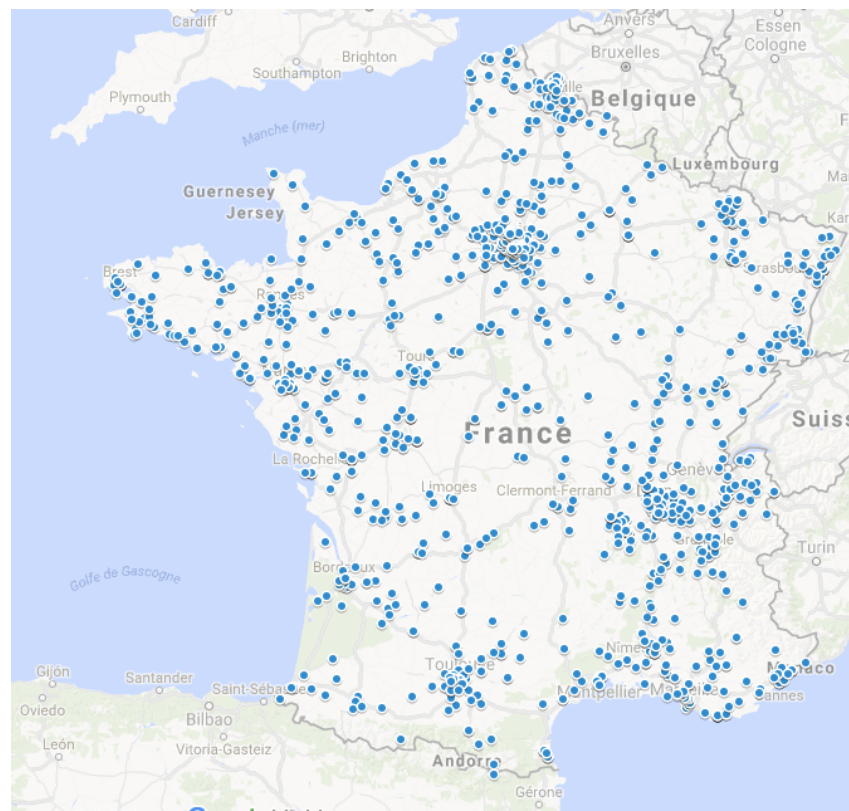
Une enquête en ligne lancée en 2015

Caractéristiques de la population:

- 1566 réponses pour des grossesses de 2010 à 2016
- Des femmes assez éduquées: 64% ont fait des études supérieures
- 49% ont un enfant (nb moyen d'enfants= 1,6)

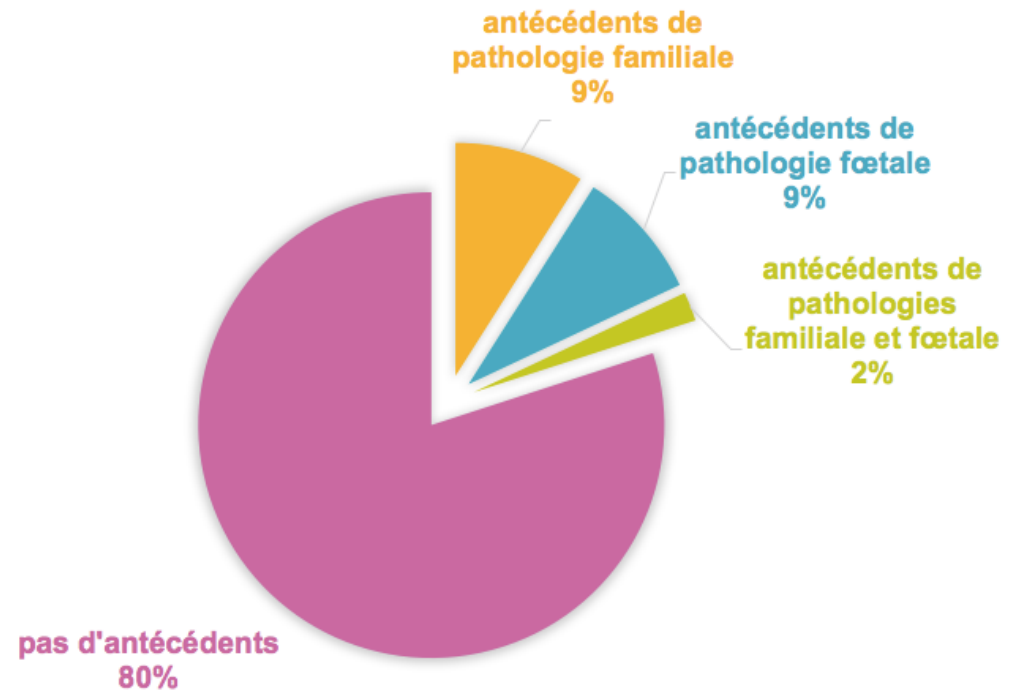


Une répartition dans toute la France



Une situation médicale plus complexe que la moyenne

- 7% de PMA (3% en général)
- 37% des femmes ont eu au moins une grossesse désirée non aboutie
- 16% de tests de dépistage révélant un risque augmenté de T21 (<5% en général)
- 20% d'amniocentèse (<5% en général)



Les principales rubriques du questionnaire

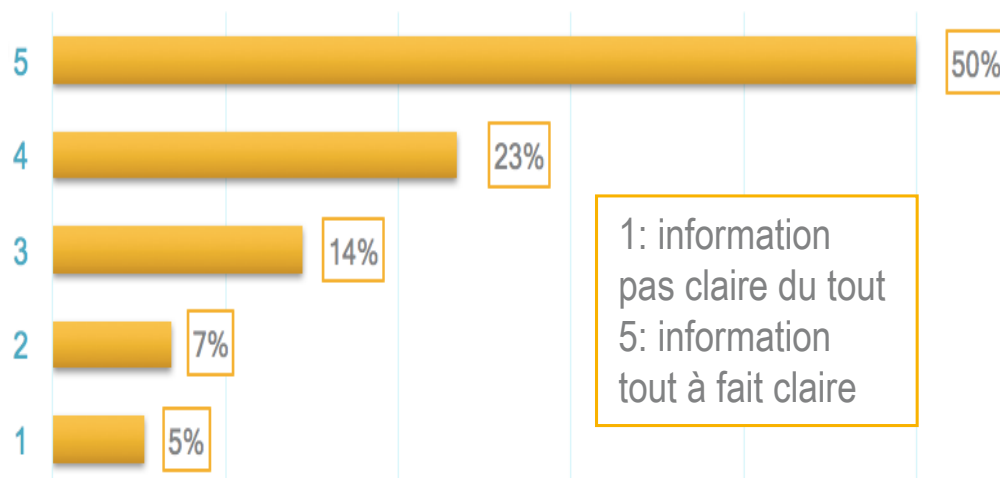
- Données générales
- Votre grossesse
- Connaissance de la trisomie 21 et du test de dépistage
- Test de dépistage
- Dépistage prénatal non invasif
- Prélèvements en vue d'un diagnostic
- Anomalie suspectée au cours du suivi
- Autres examens diagnostiques
- Description de la pathologie
- Après les examens
- Issue de la grossesse

Le test de dépistage de la T21

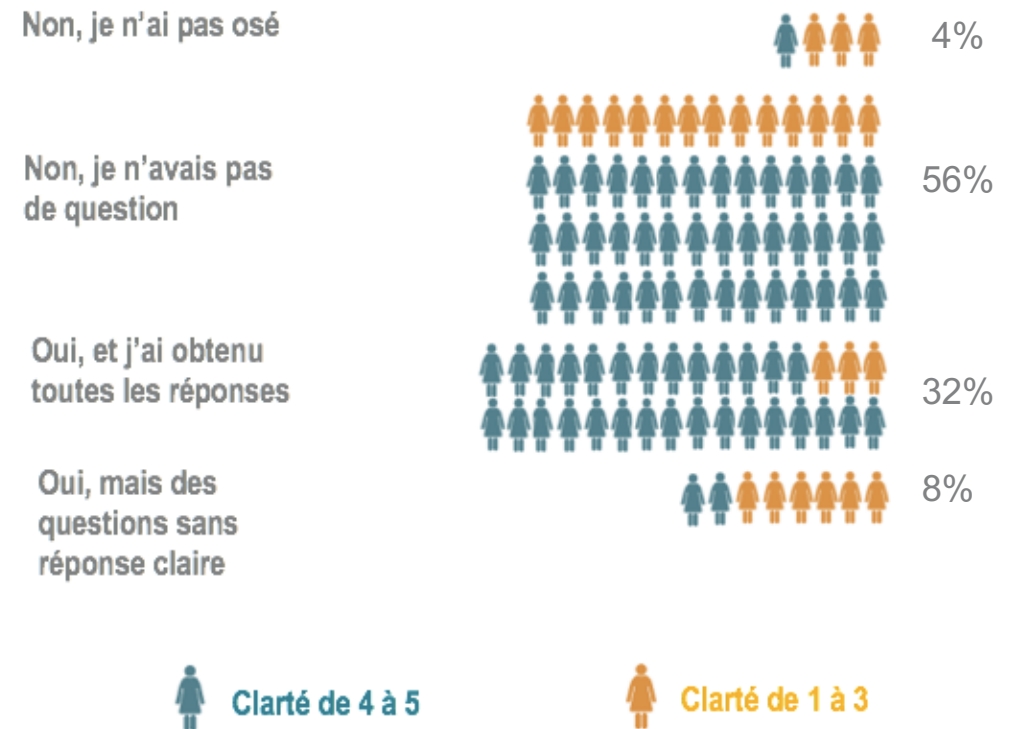
L'information sur le test de dépistage

- 89% des femmes informées sur le test de dépistage
- 70% ont une information orale, et 24% une information orale et écrite
- 90% l'ont reçue du professionnel qui les suit

Estimez-vous que l'information sur le dépistage était claire?



Avez-vous posé des questions, demandé des précisions?



L'information sur les suites éventuelles du test de dépistage

Amniocentèse

- 77% informées sur la possibilité de l'amniocentèse
- 83% connaissaient déjà
- 5% ne connaissaient pas et n'ont pas été informées

IMG

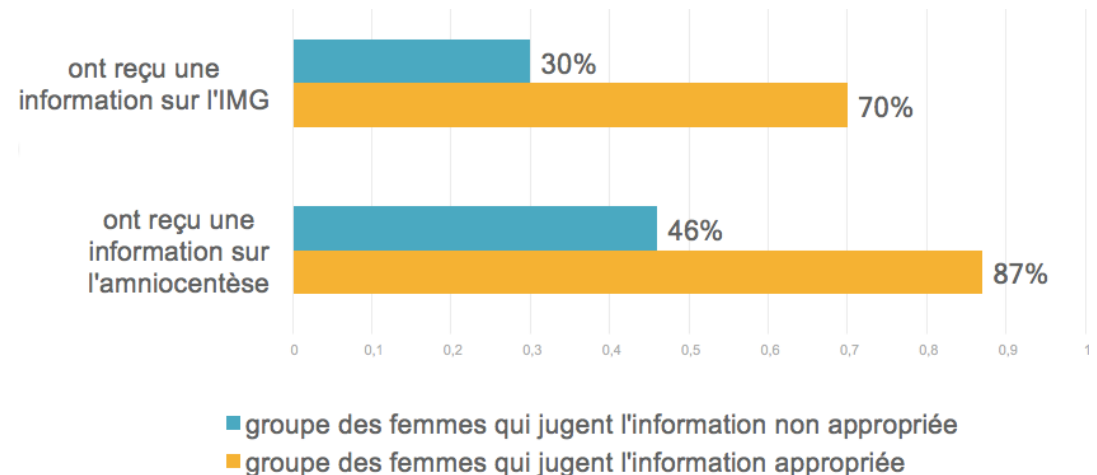
- 60% informées sur la possibilité de l'IMG
- 6% ne le savaient pas et n'ont pas été informées

Information sur la trisomie 21

- 9% ont reçu une information
- 1% n'ont jamais entendu parler de la T21

Bilan

24% estiment que l'information reçue ne leur a pas permis de bien comprendre en quoi consistait le test et ses implications.



90% des femmes ont eu recours au dépistage (dont 90% combiné)

Raisons pour le faire

- Fait partie des examens de routine: 60%
- Conseillé par le praticien: 48%
- Pour être rassurée: 35%
- De toute façon décidée à le faire: 28%
- Peur d'avoir un enfant trisomique: 17%

Autres raisons

- Pas laissé le choix: 2%

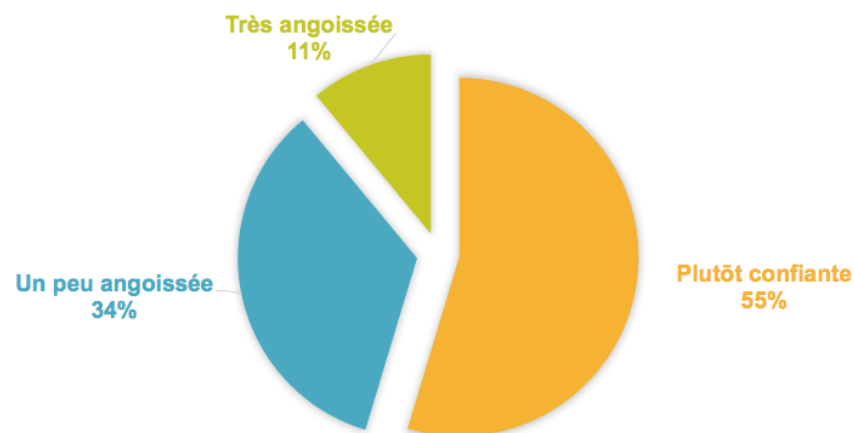
Raisons pour ne pas le faire

- Ne voulait pas d'IMG: 73%
- Pas inquiète: 24%
- Volonté de limiter les examens: 15%
- Pas proposé: 10%

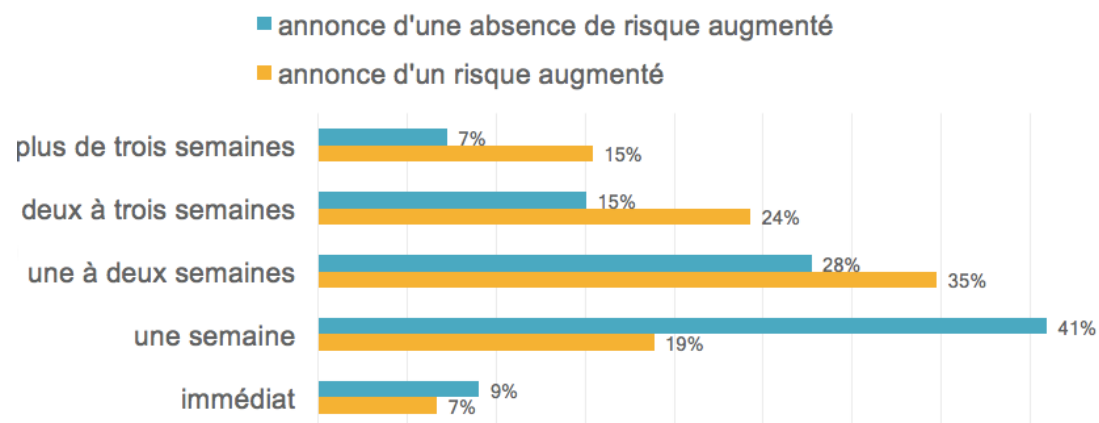
Pas de signature de
consentement dans 9% des cas

L'attente et l'annonce des résultats

SENTIMENT EN ATTENDANT LES RÉSULTATS



Les femmes à risque prévenues plus tôt



Annnonce par le professionnel de suivi: 89%

Le reste: échographiste, laboratoire, secrétaire (sous estimé), courrier, laborantin

Réactions face à l'absence de risque augmenté

Réactions à l'annonce / Sentiment pendant l'attente	Je m'y attendais, je n'étais pas inquiète	J'étais soulagée	Je suis restée inquiète, malgré les bons résultats
Plutôt confiante	62%	36%	3%
Un peu angoissée	6%	79%	15%
Très angoissée	3%	54%	43%

Les femmes angoissées pendant l'attente le restent durablement

Réactions face à l'annonce d'un risque augmenté

Réactions à l'annonce / Sentiment pendant l'attente	Je suis restée confiante	Je ne m'y attendais pas, cela a été un choc	Les résultats m'ont angoissée
Plutôt confiante	17%	67%	16%
Un peu angoissée	18%	36%	46%
Très angoissée	2%	47%	51%

Petits effectifs: résultats sujets à caution

Importance du choc, notamment sur celles qui sont confiantes au départ

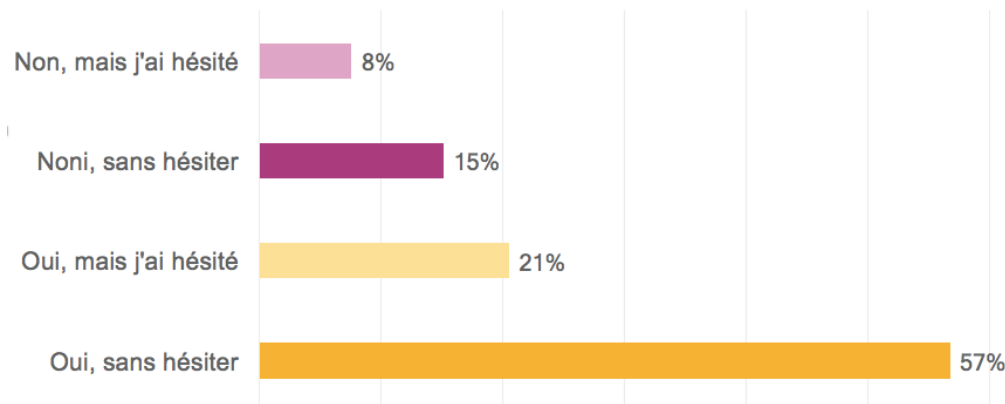
Réactions face à l'annonce d'un risque augmenté

j'ai cherché sur internet des informations sur la signification des résultats	62%
j'ai cherché du réconfort et des conseils auprès de proches (famille, amis)	30%
je suis allée sur des forums pour échanger et avoir des avis	25%
j'ai attendu d'en savoir plus	25%
je me suis tournée vers un médecin de ma connaissance pour avoir des conseils et de l'information	22%
je me suis repliée sur moi-même et ne voulais en parler à personne	14%

L'amniocentèse

Proposition et décision

78% des femmes concernées
ont fait l'amniocentèse



35% des femmes se sont senties pressées par
les professionnels de prendre une décision

Risque de fausse couche

- 16% des femmes ignoraient le risque au départ
- 11% n'ont pas reçu d'information
- 3% ignoraient le risque à l'arrivée

Interruption Médicale de Grossesse

- 81% ont été informées de la possibilité (contre 61% au moment du test de dépistage)
- 56% n'ont pas été interrogées sur leurs intentions par rapport à l'IMG en cas d'anomalie la justifiant

Proposition d'un suivi échographique

- Dans 26% des cas
- Dans 30% des cas, si crainte d'une fausse couche

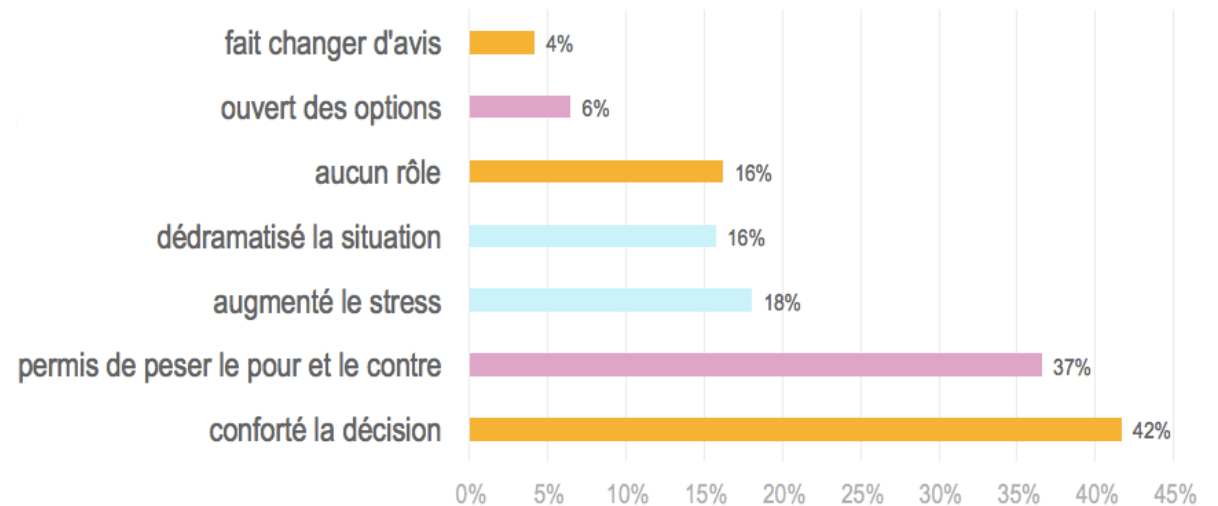
Information et conseils en vue de la prise de décision

40 % n'ont pas souhaité s'informer davantage avant de prendre leur décision

Pour les 60% restantes, origine de l'information:

- 67% sites, livres, presse
- 55% sur les forums
- 33% auprès de proches
- 29% auprès d'autres médecins

Rôle du travail d'information



Motivations de la décision

Pour l'amniocentèse

- Savoir absolument: 57%
- Être rassurée: 43%
- Décidée pour l'IMG si nécessaire: 42%
- Sur le conseil du professionnel: 32%

Hésitation

- Peur de faire une fausse couche: 74%
- Peur d'accoucher prématurément: 23%
- Décidée à garder l'enfant: 15%

Contre l'amniocentèse

- Peur de faire une fausse couche: 53%
- Décidée à garder l'enfant: 40%
- Pas inquiète: 15%

Dans tous les cas, faible influence déclarée du conjoint et de l'entourage

Des attitudes contrastées des professionnels

Je n'ai pas trouvé professionnel que ce soit la secrétaire du gynécologue qui m'annonce le résultat de 1/33 au téléphone. Elle m'a ensuite dit qu'au vu de ces mauvais résultats, le doc me conseillait de faire une amniocentèse. Elle me proposait déjà une date pour l'amniocentèse. J'ai trouvé ça incorrect et j'ai demandé (en pleurs) à parler au médecin.

Le gynécologue m'a expliqué pourquoi il voulait faire une amniocentèse, tout en me déconseillant le test sanguin non invasif dont j'avais entendu parler auparavant. Je lui ai répondu que je n'étais pas prête à la faire ayant déjà perdu un bébé à 21 semaines.

Je lui ai expliqué que c'était pour moi très dur de prendre le risque d'une perte foetale et que j'avais besoin de discuter avec mon mari de la possibilité fort probable de garder l'enfant.

C'est à ce moment-là que le gynécologue m'a dit (toujours au téléphone): "ah parce que vous voudriez le garder?" ce à quoi j'ai répondu: "bah oui, on a encore le droit, non?" le gynécologue: "oui, mais vous seriez bien courageux"

Des attitudes contrastées des professionnels

Le gynécologue nous a exposé toutes les possibilités et les risques. Puis nous a demandé notre position quant à une IMG en cas de diagnostic avéré et nous a dit que si nous ne souhaitions pas d'IMG il ne fallait pas faire d'amniocentese.

Ce discours et ce questionnement a clarifié notre position et nous a permis de décider.

Enfin, **il n'a jamais exprimé son avis**, nous ne savons toujours pas ce que lui aurait fait. **Il ne nous a donné aucun conseil et n'a jamais cherché à nous influencer.** Ça a été précieux et a permis d'engager une vraie relation de confiance.

Conclusion provisoire

Deux éléments cruciaux:

- Normativité implicite d'un certain nombre de pratiques
- Sensibilité différente des femmes, notamment à l'aspect anxiogène du dépistage

Merci de votre attention