



Communiqué de presse

18 mai 2015

Le CIANE et le CERMES3 lancent une grande enquête sur le dépistage prénatal

Des techniques de dépistage en évolution rapide

Depuis 25 ans, les techniques de dépistage prénatal n'ont cessé d'évoluer : les échographies sont devenues de plus en plus précises et les échographistes de plus en plus pointus, les tests biologiques se sont affinés et leur organisation a gagné en rigueur, de nouveaux modes de calcul du risque sont apparus permettant de mieux cibler la population à qui proposer une amniocentèse. Plus récemment, des tests basés sur l'analyse de l'ADN fœtal circulant dans le sang de la mère ont commencé à être utilisés.

Une expérience des parents parfois difficile et globalement méconnue

Cependant, face à ces progrès techniques, on constate sur les forums en ligne le désarroi des femmes et des couples confrontés à l'éventualité d'un risque de malformation ou d'une maladie génétique : comment ces différents examens leur sont-ils présentés ? Quelles informations leur sont données sur les options qui s'ouvrent à eux ? Leur laisse-t-on la possibilité de « reprendre la main », notamment en cas de problème, de sorte qu'ils puissent regagner un peu de maîtrise sur ce qui leur arrive ? En quoi cette expérience du dépistage transforme-t-elle l'expérience de la grossesse et de la maternité ?

Une enquête pour faire avancer les connaissances et nourrir le débat public

Pour tenter de répondre à ces questions, le CIANE s'est associé à une équipe de sociologues du CERMES3 : ensemble, ils ont obtenu un financement de la région Ile de France, dans le cadre des PICRI, (Partenariats Institutions-Citoyens pour la Recherche et l'Innovation).

Avec ce soutien ils viennent de lancer une grande enquête en ligne – prévue pour durer un an – qui s'adresse aux femmes ayant commencé leur grossesse au plus tôt en janvier 2010 et dont la grossesse est achevée au moment où elles remplissent le questionnaire. Et ce, quel que soit leur parcours : même les femmes qui n'ont pas eu recours au dépistage, qu'elles l'aient décidé ou que cela n'ait pas été possible, sont invitées à répondre au questionnaire.

L'analyse des réponses permettra :

- de faire avancer les connaissances sur l'expérience des femmes et des couples en ce qui concerne le dépistage et le diagnostic prénatal ;
- de nourrir, par des éléments concrets, le débat public sur les aspects éthiques et sociaux
- de faire des propositions afin d'améliorer ces pratiques.

Pour répondre, il suffit de se rendre ici : <http://enquetedepistage.ciane.net>

Comme pour les autres enquêtes du CIANE, les résultats seront accessibles par le site du CIANE : <http://ciane.net>.

Le Collectif interassociatif autour de la naissance (CIANE) est un collectif d'associations agréé pour la représentation des usagers dans le système de santé. Il réunit une quarantaine d'associations françaises d'usagers de la santé concernés par les questions relatives à la grossesse, à la naissance et aux premiers jours de la vie. Le CIANE a développé une expertise collective appuyée sur l'expérience des associations, valorisée dans des partenariats avec des professionnels (HAS, CNGOF). Il milite auprès des pouvoirs publics pour le respect des parents, de leurs droits et de leurs choix, et réclame une information complète et loyale sur les choix qui se présentent aux parents.

<http://ciane.net/>

CIANE, 9 rue Boulitte, 75014 Paris

Contact : Chantal Ducroux-Schouwey, 06 02 53 40 30

presse@ciane.net

Le CERMES3 est une équipe de recherche en sciences sociales spécialisée sur les questions de santé et de médecine, et qui est placée sous les tutelles de l'INSERM (Institut national de la santé et de la recherche médicale), du CNRS (Centre national de la recherche scientifique), de l'EHESS (Ecole des hautes études en sciences sociales, et l'université Paris Descartes).

<http://www.cermes3.cnrs.fr/>

Contact : Isabelle Ville ville@vjf.cnrs.fr, Sophia Rosman rosman@vjf.cnrs.fr