

Faire face aux répercussions des tests génétiques –

Brochure à l'intention des Canadiens souhaitant recourir aux techniques de procréation assistée



Qu'est-ce qu'un test génétique?

Les tests génétiques sont effectués avant ou pendant une grossesse, ou plus tard au cours de la vie, afin de détecter si les gènes ou les chromosomes d'une personne peuvent être associés à un problème de santé. Pour obtenir plus d'information, veuillez consulter la brochure « Tests et dépistage génétiques en procréation », disponible sur les sites Web de l'ACCG et de PAC.

Les résultats d'un test génétique peuvent avoir des conséquences importantes sur la vie des personnes qui passent le test et sur leur famille.

Les conseillers en génétique se consacrent principalement à aider les personnes, les couples et les familles à faire des choix éclairés en ce qui a trait :

- à la décision de passer un test génétique;
- à la façon de s'adapter aux résultats du test.

Quels aspects des tests génétiques sont propres au diagnostic génétique préimplantatoire (DGP)?

La planification d'une grossesse peut créer beaucoup d'anxiété pour une personne, un couple ou une famille lorsqu'il existe une maladie génétique pouvant être transmise à l'enfant.

Le DGP est un test spécialisé offert dans certaines cliniques de procréation assistée, qui consiste à tester des embryons afin de déterminer, *avant* qu'ils soient transférés dans l'utérus, s'ils sont porteurs d'une maladie génétique précise. Le DGP est la façon la plus rapide de découvrir une maladie génétique ou chromosomique précise dans l'embryon.

Les personnes qui passent le DGP doivent connaître certains faits.

- Le DGP vise à détecter des maladies génétiques précises, mais les tests peuvent révéler un problème chromosomique inattendu dans l'embryon, sans liens avec les antécédents familiaux.
- Le risque de transmettre une maladie génétique peut être aussi élevé que 50 %. Toutefois, il est possible que, par hasard, TOUS les embryons soient porteurs de la maladie génétique.

- Le DGP ne garantit pas l'implantation d'un embryon ni que la grossesse sera menée à terme. Une fausse couche peut quand même survenir.

Si le test du DGP révèle que les embryons sont porteurs d'une maladie génétique, les embryons ne sont habituellement pas transférés. S'il reste des embryons inutilisés après le test du DGP, les conseillers en génétique peuvent informer les clients des options qui s'offrent à eux.

Quels sentiments ressentent souvent les personnes qui passent des tests génétiques dans diverses circonstances?

Les personnes, les couples ou les familles qui passent un test génétique peuvent être inquiets des résultats ou de la façon dont ils réagiront lorsqu'ils auront les résultats.

D'autres peuvent se sentir soulagés d'avoir pu se renseigner sur la situation. Les résultats des tests génétiques peuvent aider les personnes à décider des prochaines étapes.

Les individus qui passent un test génétique ne réagissent pas tous de la même façon. Les membres d'une même famille peuvent ressentir des sentiments très différents.

Certains qui courent le risque d'avoir un enfant atteint d'une maladie génétique peuvent se sentir anxieux ou accablés à la pensée de transmettre une telle maladie à leur descendance. D'autres peuvent être à l'aise avec les risques, mais souhaiter connaître les options qui s'offrent à eux.

Ceux qui reçoivent des traitements pour l'infertilité ou qui passent le DGP peuvent ressentir du stress causé par l'incertitude des interventions, les décisions qu'ils peuvent avoir à prendre, la santé future de l'enfant éventuel, les contraintes financières ou les pressions exercées sur les relations. Un service de consultation est souvent offert à ceux qui ont besoin d'aide pour s'adapter à ces facteurs stressants.

Quelles sont les principales difficultés associées aux tests génétiques?

Les résultats des tests ne sont pas toujours clairs. Certaines maladies génétiques ont une *pénétrance incomplète*, ce qui

signifie que les symptômes de la maladie peuvent ne jamais se manifester, même lorsque le gène est modifié.

Un résultat normal ne garantit pas que l'enfant sera en santé. Un test génétique courant ne détecte pas toutes les maladies possibles.

Les résultats des tests génétiques ne prédisent pas quand les symptômes débiteront ou quel sera le niveau de gravité de la maladie. Certaines maladies génétiques ont une *expression génétique variable*. Cela signifie que les membres d'une même famille ayant la même maladie peuvent être affectés de façons différentes.

De telles difficultés peuvent créer de la confusion et augmenter le stress.

En quoi une consultation avec un conseiller(ère) en génétique peut-elle être utile?

Les conseillers en génétique fournissent des conseils confidentiels et à court terme qui respectent les décisions de la personne. Ils travaillent habituellement dans des centres de santé et des centres de génétique au sein d'une équipe qui comprend des médecins généticiens cliniciens et des spécialistes de la génétique en laboratoire.

Les conseillers en génétique ne peuvent pas éliminer le stress lié aux tests génétiques. Toutefois, ils peuvent aider en suggérant des façons de gérer le stress dans des circonstances particulières. Les conseillers en génétique offrent un environnement sûr, réconfortant et confidentiel où la personne peut parler de ses antécédents médicaux personnels et familiaux, et où les aspects émotifs associés aux tests génétiques et à leurs résultats peuvent être examinés.

Lorsqu'un client décide de passer un test génétique, le conseiller en génétique peut aider :

- à comprendre comment utiliser l'information obtenue par les tests;
- à examiner les décisions qu'il pourrait y avoir à prendre si les tests révèlent qu'un embryon ou que l'enfant éventuel a hérité d'une maladie génétique;
- à se préparer à s'adapter avec un résultat imprévu, ou non voulu.

Que se passe-t-il lorsque se terminent les services de consultation à court terme?

Les conseillers en génétique offrent des services de consultation à court terme, mais ils peuvent également orienter le client vers des services de consultation à long terme ou une consultation médicale.

POUR PLUS DE RENSEIGNEMENTS

Association canadienne des conseillers en génétique (ACCG)
www.cagc-accg.ca

Procréation assistée Canada (PAC)
www.ahrc-pac.gc.ca

AUTRES RESSOURCES

Collège canadien de généticiens médicaux (CCGM)
www.ccmg-ccgm.org

Société canadienne de fertilité et d'andrologie (SCFA)
www.cfes.ca (en anglais seulement)

Association canadienne de sensibilisation à l'infertilité (ACSI)
www.iaac.ca

Infertility Network
www.InfertilityNetwork.org (en anglais seulement)

Avis de non-responsabilité: L'Association canadienne des conseillers en génétique et Procréation assistée Canada n'assument aucune responsabilité à l'égard du contenu des sites Web autres que les leurs.