

# Développement d'un document d'information à destination des femmes enceintes, à propos du dépistage prénatal de la trisomie 21.

**M. Flori**

**M. Lamort-Bouché**

**C. Perdrix**

*Absence de conflits d'intérêt*

- 8<sup>ème</sup> Congrès de la médecine générale France 2014
- Flori et al. Dépistage prénatal de la trisomie 21: développement d'un document d'information à destination des femmes enceintes. *exercer* 2016;125:100-5

**Dépistage de la  
trisomie 21**

**Information  
des patientes**

**Dépistage ?  
Diagnostic ?  
Risque ?  
1/250 ?**

**COMPLEXE ...**

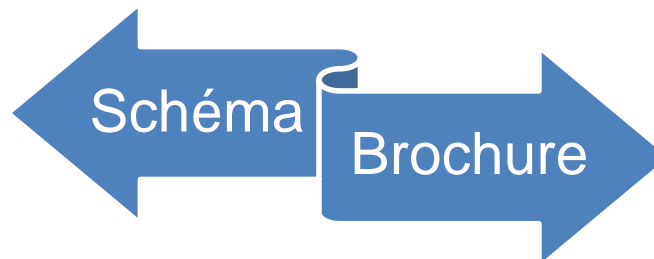
Plusieurs groupes de travail → professionnels et usagers  
2 documents: schéma et brochure

Evaluation des documents par les soignants :  
sages-femmes, médecins généralistes, obstétriciens

Adaptation de la brochure / patientes par les linguistes  
Financement par l'UFR Lyon Est. UCBL1.

- 5 réunions
  - Groupe de travail médecins /usagers
  - Évaluation groupe de médecins (FPC)
  - Groupe de travail usagers
  - Présentation dans la commission protocole du réseau périnatalité AURORE
  - Relecture et modification par les responsables des 3 CDPN

1<sup>ère</sup> version



\* *Thèse Agnès Laville*

27 entretiens semi-dirigés auprès des soignants

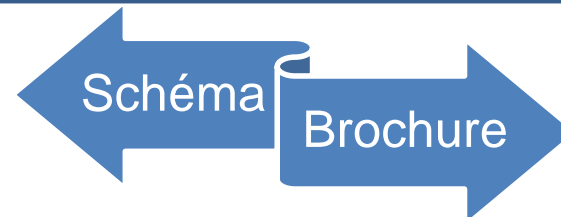
## Information longue et complexe

Neutre, objective  
Informer sans inquiéter  
Questions éthiques

## Remise de la brochure aux patientes

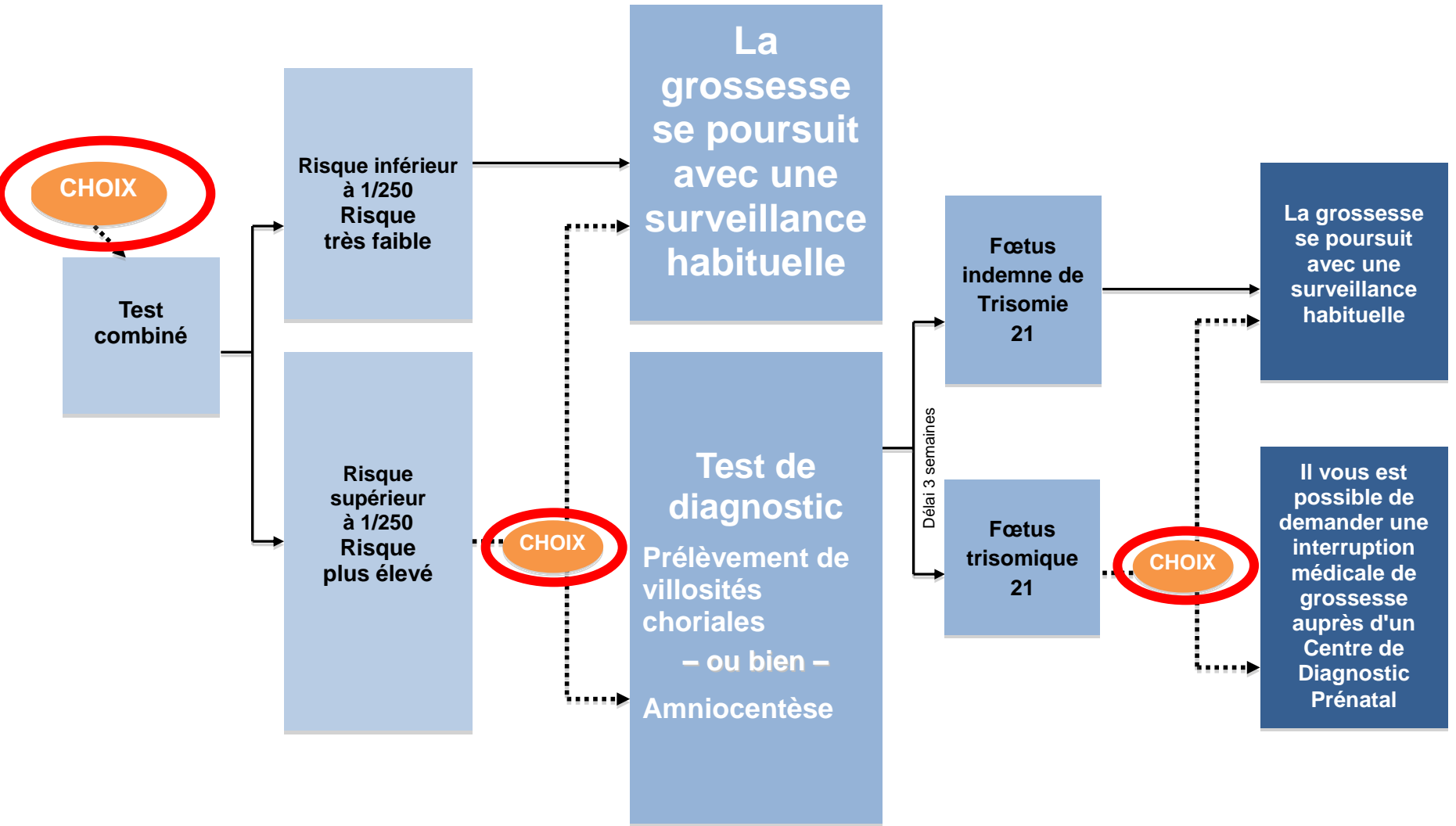
Rester le plus objectif  
Donner des informations valides  
Prolonger la réflexion après la consultation

2<sup>ème</sup> version modifiée



\* Thèse Laure Silve et Jeanne de Miscault

# Le dépistage de la Trisomie 21



## Les linguistes

Inciter à la **réflexion** et au **dialogue**

Brochure: **questions/réponses**

*\*Prolipsia « Chassez l'ambigu » <http://prolipsia.com>*



## La trisomie 21

Qu'est ce que la trisomie 21?  
Que signifie être atteint de trisomie 21?  
Pourquoi en parler tout de suite?

## Test de dépistage de la trisomie 21 - Echographies approfondies Prélèvements diagnostiques

Suis-je concernée ? Est-ce dangereux?  
Quand et comment faire ?  
Qu'attendre du test de dépistage ?  
Qu'attendre des échographies approfondies ?  
Qu'attendre d'un prélèvement diagnostique ?

Document d'aide à la décision issu d'un travail pluridisciplinaire, en collaboration avec les usagers

Critères IPDAS\*, Recommandations HAS\*\*

Autres documents existants  
CNGOF, Québec, Belge

\* *International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) Collaboration.* <http://www.ipdas.ohri.ca/>

\*\* *Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. 2008*  
[www.has](http://www.has)

# Conclusion

Informers sans être anxiogène

Inciter les patientes, les couples à la réflexion

Nécessité d'un choix personnel à toutes les étapes  
du dépistage



*Merci de votre attention*

<http://clge.fr/wp-content/uploads/2015/11/Depistage-T21.pdf>