

La décision de fonder une famille ne serait pas facile pour une personne atteinte de la maladie de Huntington ou à risque d'en hériter. La présente fiche de renseignements donne des informations générales sur les options de planification familiale. Les procédures et les coûts associés à chaque option varient d'une province à l'autre. Vous devrez vérifier la procédure exacte et les coûts réels auprès d'un expert dans votre province ou région.

Une famille se constitue de diverses façons. Vous trouverez dans cette fiche une liste de possibilités qui ne présentent pas les mêmes difficultés de réalisation et taux de réussite. Également, le calendrier, les risques, la disponibilité, ainsi que les coûts liés aux tests et aux procédures varient selon les régions. Nous vous encourageons à consulter un conseiller en génétique qui sera en mesure d'examiner vos choix avec vous et de vous aider à recueillir les informations nécessaires à la prise d'une décision éclairée qui vous conviendra.

Méthodes de planification familiale

1. Conception sans test prénatal ni intervention médicale

Les personnes qui sont à risque de développer la maladie de Huntington (MH) choisissent d'avoir des enfants selon cette méthode pour diverses raisons. Bien que leur enfant puisse courir le risque de développer la MH, les futurs parents peuvent avoir des raisons de penser que l'enfant ne sera pas porteur du gène, ou qu'il pourra bénéficier de futurs traitements efficaces, voire d'une potentielle guérison. Les parents auraient également d'autres raisons de choisir cette méthode de conception, comme le manque d'options pour un traitement de fertilité, le manque de moyens financiers pour payer ces traitements, ou encore des croyances religieuses ou culturelles.

2. Conception suivie d'un test prénatal

Le dépistage prénatal de la MH peut être effectué selon deux méthodes : le prélèvement de villosités chorales (collecte d'un petit échantillon du placenta dans la 11e à 13e semaine de gestation) ou l'amniocentèse (collecte d'un petit échantillon de liquide amniotique après 15 semaines de gestation). Ces deux tests sont effractifs et comportent un risque de fausse couche d'environ 1 % et 0,5 % respectivement. Étant donné que les lignes directrices internationales déconseillent les tests génétiques pour mineurs, seuls les couples qui prévoient de mettre fin à une grossesse à gène positif se soumettent à un test prénatal.

3. Tests préimplantatoires

Le diagnostic génétique préimplantatoire (DGP) est une option pour les parents qui ne désirent pas avoir un enfant à risque de développer la MH et qui ne désirent pas non plus interrompre la grossesse en cas de test prénatal positif. La femme recevra un traitement par fécondation in vitro (FIV) qui implique la prise de médicaments afin qu'elle produise de nombreux ovules en un seul cycle. Ces ovules seront recueillis et fécondés en laboratoire par le sperme du père et ensuite testés pour le gène de la MH. Seuls les embryons qui ne sont pas porteurs du gène seront implantés dans l'utérus de la mère. Au Canada, le coût de chaque tentative de conception se situe entre 15 000 et 35 000 dollars, et il se peut que plus d'une tentative soit nécessaire. Le financement de cette procédure varie selon la province et le régime d'assurance privé.

4. Test d'exclusion (ou non-divulagation)

Les futurs parents qui ne désirent pas connaître leur propre statut génétique peuvent demander un test diagnostic génétique préimplantatoire (DGP) sans divulgation. Cela signifie une fécondation in vitro suivie de tests préimplantatoires, comme décrit ci-dessus.

Dans ce cas, les embryons seront testés pour vérifier la présence ou l'absence du chromosome du grand-parent concerné et seront par la suite classés en deux catégories : ceux qui présentent un risque de 50 % de développer la maladie de Huntington et ceux qui ne présentent pas ce risque. Par ailleurs, certains laboratoires de DGP peuvent directement tester les embryons pour le gène de la MH, mais les résultats ne seront pas communiqués aux futurs parents. Cette dernière méthode de dépistage semble moins utilisée, en particulier au Canada. Les deux approches permettent aux parents à risque de ne pas connaître leur statut génétique tout en veillant à ce que leurs futurs enfants ne soient pas à risque. Les coûts sont les mêmes que pour la méthode n° 3.

5. Conception à l'aide d'un ovule/spermatozoïde/embryon de donneur

Cette procédure utilise l'ovule ou les spermatozoïdes d'un donneur plutôt que ceux du parent atteint ou à risque de l'être. Ainsi, le risque que l'enfant soit atteint de la MH sera considérablement réduit. Le don d'embryons est également possible. Il importe de noter que les antécédents médicaux et les renseignements personnels concernant le donneur (c'est-à-dire, le parent biologique) peuvent être très limités, selon les souhaits du donneur et la quantité et le type de renseignements recueillis auprès de ce donneur au moment du don.

6. Adoption

L'adoption consiste à prendre en charge légalement un enfant comme s'il était le vôtre, lorsque les parents biologiques de cet enfant ne sont pas en mesure de s'en occuper. Il est important de noter que les antécédents familiaux de l'enfant adopté sont parfois inconnus.

Trois processus d'adoption :

- Adoption internationale - adoption dans un autre pays.
- Adoption publique - par l'intermédiaire d'organismes provinciaux de services à l'enfance au Canada.
- Adoption privée - où vous serez choisis par les parents biologiques pour devenir les parents adoptifs de leur enfant. Les adoptions privées sont facilitées par une agence ou un intermédiaire agréé. Parlez-en à un membre de l'équipe des Services à la famille qui peut vous orienter vers une liste d'agences locales.

Quelle que soit la manière dont vous décidez d'adopter, des cours d'éducation parentale et une évaluation du foyer menée par un praticien qualifié en matière d'adoption sont inévitables, de même qu'un rapport médical de votre médecin. L'évaluation du foyer comprend une série de longs entretiens avec vous. Un large éventail de facteurs, dont les finances, la santé et les antécédents médicaux, seront pris en compte dans la décision finale concernant votre admissibilité à adopter un enfant.

7. Famille d'accueil

Le placement en famille d'accueil consiste à confier des enfants à des parents adoptifs pour une durée variable. Les futurs parents d'accueil sont soumis à différents processus de sélection, de formation et d'orientation. Si l'adoption n'est pas possible, l'accueil d'un ou de plusieurs enfants sera une bonne option.

Il existe de nombreuses façons de réaliser la planification familiale et la parentalité. Après avoir considéré les différentes options, vous et votre partenaire pourrez décider de la voie qui vous convient le mieux. En cours de route, l'équipe des Services aux familles est là pour vous fournir renseignements et soutien.

Ressources

Le contenu de cette fiche de renseignements provient de diverses sources, notamment Emily Alderman MSc, CGC, CCGC; Erin Paterson, auteure (<https://www.erinpaterson.com>); Clare Gibbons, MS, CCGC, CGC; Avoir des enfants, page informative sur le site Web de HDYO : <https://fr.hdyo.org/you/articles/45>

La Société Huntington du Canada offre, en continu, de l'appui, de l'éducation et de l'information. Une liste complète de l'équipe des Services aux familles se trouve à la page www.huntingtonsociety.ca/family-services-team.

Des renseignements additionnels se trouvent aux pages suivantes :

- <https://www.huntingtonsociety.ca/genetic-testing-q-and-a/>
- <https://en.hdbuzz.net/036>
- <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/fertilite/tests-et-depistage-genetiques.html>
- Consultez les témoignages sur le site Web de la SHC : <https://www.huntingtonsociety.ca/erins-story/>

L'usage exclusif de l'un ou l'autre genre dans certains passages du présent document ne vise qu'à en faciliter la lecture.