



***On prenatal diagnosis and the decision
to continue or terminate a pregnancy
in France: a clinical ethics study***

Marie Gaille, directrice de recherche en philosophie,
SPHERE, UMR 7219
CNRS-Université Paris Diderot, Université Sorbonne Paris Cité

Question de départ

■ Quand le handicap interroge la naissance ... enjeu et forme de présence de l'eugénisme

prédominance de la réflexion sur l'eugénisme dans la littérature philosophique et le débat public/l'absence du terme et de sa thématisation en consultation d'éthique clinique.

Critique de l'eugénisme :

- Individuel
- Social
- Étatique

Un débat moral ininterrompu : « la France flirte avec l'eugénisme »

Critique des équipes médicales qui favoriseraient, par l'évolution de leur pratique, les pratiques eugéniques individuelles et sociales.

Gaille and Viot, 2013, « Prenatal diagnosis as a tool and support for eugenics: myth or reality in contemporary French society? »



Etude

- 2011-2014;
- Prévues pour être multicentriques, finalement monocentriques;
- Entretiens avec l'équipe de CPDPN et 28 inclusions (5 femmes seules, 23 couples) selon la méthode développée par le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin;
- Critère d'inclusion : diagnostic orientant vers une pathologie génétique;
- Objectif : comprendre un processus décisionnel > une fois le diagnostic établi, au nom de quoi et en faveur de qui poursuivre/interrompre la grossesse ?



Etude

« voir de près de quelles façons les professionnels de la santé et les malades vivent avec ces technologies dans le quotidien, quels sont les impacts sur leurs pratiques, leurs attentes, leur image de soi, en tant qu'individus ou en tant que professionnels » (Massé)

Comprendre « le sens visé subjectivement en réalité par un agent dans un cas historique donné » (Weber)

Éclairer le sens élaboré et formulé au moment où l'action a lieu, et non sa rationalisation *a posteriori*, qui émerge après la décision, à l'issue d'un travail de mémorisation et de réflexion (Schütz)

Vie ordinaire de l'éthique pour nourrir la réflexion en philosophie morale.
M. Gaille, Raison publique, 2014, « Le retour à la vie ordinaire : un enjeu épistémologique pour la philosophie morale. Ce que nous apprend l'enquête éthique en contexte médical »



Populations, décisions, et diagnostics



- Population : âgés de 21-42 pour les femmes et 23-53 pour les hommes; grande diversité d'âge et grande diversité de csp.
- 24 demandes d'interruption de grossesse pour motif médical/28 situations
- Diagnostic :
 - 9 pathologies létales : 1 syndrome poly-malformatif; 2 trisomie 18; 3 cardiopathies, 1 trisomie 13; 1 syndrome d'immobilisme foetal; 1 chondrodysplasie;
 - 19 pathologies non létales >

Populations, décisions, et diagnostics



■ Et au moment de l'entretien, pronostic perçu comme « grave » avec certitude, par les patients, N = 7

- 1 retard de croissance intra-utérin + dysmorphie
- 1 microcéphalie post-infectieuse
- 1 syndrome de DiGeorge
- 1 syndrome poly-malformatif
- 1 Turner + CIV
- 1 anomalie chrom. des gonosomes + RCIU
- 1 translocation t(2;12) déséquilibrée (del2q37)

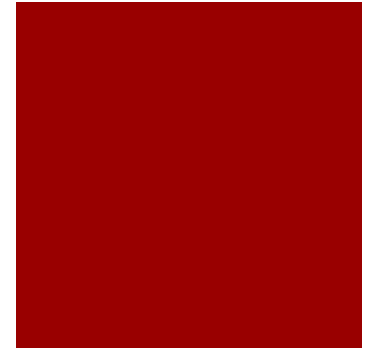
■ Et au moment de l'entretien, un pronostic perçu par les patients comme « grave », mais avec des incertitudes sur le niveau de gravité, N = 6

- 2 spina bifida
- 2 agénésies du corps calleux
- 1 maladie de Peutz-Jeghers
- 1 myopathie facio-scapulo-humérale

■ -6 cas de trisomie 21

Motifs décisionnels

- Cadre légal
- Prise en charge collective de l'IMG
- **Motifs décisionnels :**
 - **Équilibre personnel, de couple et familial**
 - **Qualité de vie de l'enfant à naître tout au long de la vie**
- **Motifs non décisionnels mais présents dans la réflexion : religion et stigmatisation sociale du handicap**



Motifs décisionnels

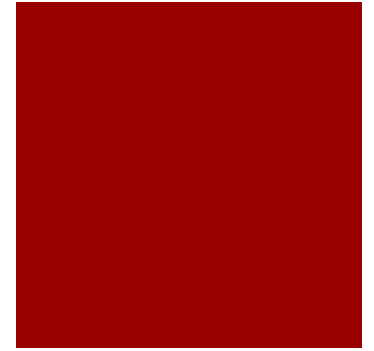
- Équilibre personnel, de couple et familial

ne pas laisser vivre un enfant qui souffrirait trop physiquement et psychologiquement, personnellement et socialement;

ne faire naître un enfant qui sera toujours dépendant et dont on ne pourra toujours s'occuper ;

ne pas faire peser sur soi, la fratrie déjà présente, le couple ou la famille élargie quelque chose qu'on ne pourra assumer d'une manière solide, constante, suffisante.

Les deux cas d'AMP : un parcours procréatif difficile, un rêve brisé



Parcours

- **Yasmina**, 23 ans, demandant une seconde IMG suite à un diagnostic d'anomalie chromosomique (létal) : son mari, son enfant, sa carrière;
- **Caroline and Mathieu**, dans leur trentaine, demandant une img suite à un diagnostic d'anomalie chromosomique multiple (non létal) : difficulté à « tuer » l'enfant, mais décision prise au nom de la vie de souffrance de l'enfant, et de sa moindre capacité à affronter les difficultés de la vie; équilibre familial; questionnement sur la capacité à assumer en tant que parent;
- **Elodie**, 41 ans, demandant une IMG suite à un diagnostic de T21 : sa vie de couple et de mère; sa honte de porter un enfant handicapé; la stigmatisation sociale du handicap en France.



Motifs non décisionnels

- **Le rapport à une religion (à un texte, à une autorité religieuse, à une communauté, à une tradition familiale)**

« j'étais pratiquante jusqu'à hier, là, je vais faire une pause »

« tout, le bon comme le mauvais vient de Dieu, qui finira bien par m'envoyer un enfant normal »

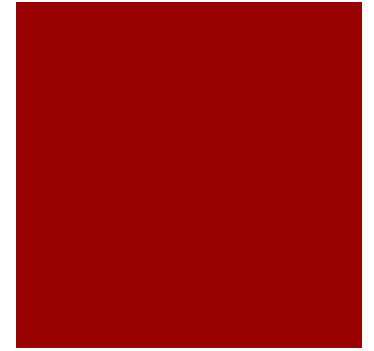
« Il nous à dit 'si vous ne pouvez pas le supporter, il n'y pas d'obligation à garder un enfant handicapé' »

- **La stigmatisation sociale du handicap**

« On va avoir une société à la Hitler, si ça continue »

« Est-ce qu'il y a quelqu'un de normal sur terre? »

« Déjà, c'est dur la vie, alors avoir un enfant handicapé, c'est difficile »



Caractérisation de la décision

- Assumée
- Génée
- Déchirante
- Meurtrière (1/3 des entretiens, indépendamment du stade de la grossesse)
- Eugénique sans le savoir?

19 cas de diagnostic non létal:

- pas de vision générale du « handicap » ou de l'anormalité et faible thématisation sauf dans une minorité de cas
- pas de vision claire et partagée de la génétique (punition divine ou fatalité/progrès de la connaissance)
- **une caractérisation insuffisante de l'enjeu décisionnel**

> **revendication d'une responsabilité morale et d'un pouvoir de décision qu'en France la loi ne leur accorde pas.**



Conclusion : une étude à prolonger

- L'expérience de la maternité n'est pas celle de votre mère (S. Kraft, The American Journal of bioethics, 2017) : elle relève d'un choix. Oui, mais
- Contextualiser l'analyse conduit à relativiser cette affirmation
 - cadre légal;
 - caractéristiques de la décision > une décision assumée mais déchirante.
- La « grammaire » de l'autonomie ne doit pas gommer cette facette : une décision qui demeure dans la plupart des cas « difficile ».



Conclusion : une étude à prolonger



- Extension du diagnostic prénatal, séquençage du génome entier, usage de méthodes non invasives
= un nouveau cadre médical et technologique

- Un nouveau questionnement éthique

- jusqu'où aller dans le bilan préconceptionnel? Faut-il en finir avec la « loterie génétique » ?
- Comment caractériser, s'il y a lieu, la forme d'« eugénisme » associé à ce nouveau cadre médical et technologique?
- Constitue-t-il l'enjeu/le seul enjeu de la décision?

Entretiens - questions



- Âge, situation, profession des patients, histoire familiale ;
- Âge gestationnel, place et histoire de la grossesse, antécédents familiaux de handicap ou de maladie ;
- Circonstances du diagnostic et effets liés à son annonce ;
- Rapport au handicap et vision de la "normalité" ;
- Sentiments associés à l'éventuelle décision d'IMG ;
- Conception de l'éthique et poids de celle-ci dans la décision ;
- Rapport à la société, à la loi ;
- Vision de l'eugénisme ;
- Arguments décisifs pour la décision.