Zeitschrift: Obstetrica : das Hebammenfachmagazin = la revue spécialisée des sages-femmes

Herausgeber: Schweizerischer Hebammenverband

Band: 118 (2020)

Heft: 3

Artikel: Diagnostic prénatal et néonatal : de la technique à l'éthique

Autor: Gaille, Marie

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-949042

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 11.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Diagnostic prénatal et néonatal: de la technique à l'éthique

La conception d'un enfant et sa naissance, sa vie même se déroulent parfois sans histoire, du moins sans plus d'événements que ceux qui jalonnent l'existence des êtres humains de façon ordinaire. Pour certains en revanche, des interrogations surgissent avant même la naissance, à l'occasion d'un examen ou d'un diagnostic médical, qui mobilisent les (futurs) parents et parfois leur famille, les médecins et soignant·e·s qu'ils rencontrent et avec lesquels ils vont peut-être nouer une relation au long cours, et finalement la société tout entière, impliquée indirectement dans ces situations à travers ses choix législatifs, en matière de politiques de santé et de financement de la recherche biomédicale et technologique. Ces interrogations sont fréquemment assorties d'une dimension éthique.

Celle-ci peut parfois être remisée hors de l'ordre des préoccupations: manque d'appétence et/ou de formation à la réflexion éthique au sein de l'équipe médicale et soignante, crainte de désaccords internes au service ou de conflits avec les familles, défaut d'organisation de l'institution ou du service qui ne laisse pas d'espace pour échanger à ce sujet, en interne ou avec les (futurs) parents, etc. Cependant, lorsqu'il s'agit d'un enjeu aussi crucial que la conception, la naissance ou la vie d'un enfant, cette dimension ne peut être escamotée et doit pleinement être intégrée au métier des professionnel·le·s de santé et à l'accompagnement qu'ils proposent à leurs patient·e·s.

Ethique et technique: avec ou contre?

Un premier point à noter au sujet de cette dimension est qu'elle n'est pas à côté de, voire contre la dimension «technique» du métier, mais avec elle. Comment pourrait-il en être autrement? C'est parce que l'on dispose de telle ou telle possibilité technique, de tel ou tel kit diagnostic que l'on peut élaborer de nouveaux savoirs sur l'état du fœtus, du nouveau-né et du jeune enfant, qui deviennent des «résultats» à communiquer aux familles. C'est pourquoi il peut d'ailleurs paraître difficile d'appréhender cette dimension éthique car celle-ci se traduit non seulement par la mobilisation d'arguments divers d'un contexte socio-politique, culturel, économique, religieux à un autre, mais évolue aussi au gré des progrès techniques. L'historienne Ilana Löwy qualifie ainsi les pratiques du dépistage et du diagnostic anténataux comme «une cible mouvante» du fait de l'évolution rapide depuis une soixantaine d'année des possibilités techniques et des pratiques (Löwy, 2017).

Les clinicien·ne·s et leurs patient·e·s développent ensemble des ressources au fil des consultations pour échanger à partir du résultat d'un test et élaborer une décision.

Ethique et communication

Un autre point saillant est que cette dimension éthique n'est pas soluble dans des stratégies de communication. Il est reconnu qu'un diagnostic ou un résultat a un effet plus ou moins traumatisant à long terme selon la manière dont il est formulé, le cadre dans lequel il est énoncé, la personne qui le dit et qu'on peut significativement moduler cet effet en apprenant à échanger avec les (futurs) parents à ce sujet. Les clinicien·ne·s et leurs patient·e·s développent ensemble des ressources au fil des consultations pour échanger à partir du résultat d'un test et élaborer une décision qui permet aux (futurs) parents de recevoir le résultat d'un test et s'approprier le diagnostic qui peut s'ensuivre (Stivers & Timmermans, 2016). Pour ne citer qu'un exemple, au sujet de l'annonce de résultats de tests de dépistage pour la myopathie de Duchenne, plusieurs travaux mettent en avant trois recommandations: informer les familles du possible caractère incertain des résultats du test; explorer en amont du test le rapport des familles à l'incertitude, très variable; laisser aux familles à tous moments la possibilité d'interrompre la démarche de test et de diagnostic (Barlow-Stewart, 2018; Buchbinder & Timmermans, 2012).

Dilemmes éthiques

Cependant, une communication optimale ne peut résoudre certains dilemmes éthiques. Pour les professionnel·le·s de santé, il s'agit moins de prétendre savoir les résoudre a priori que de se préparer à les accueillir, apprendre à la situer et à proposer des orientations dans les situations au cas par cas. Sans tracer ici un tableau exhaustif de ces dilemmes, on peut toutefois pointer des enjeux récurrents. Dans le débat public, le diagnostic prénatal a pu être qualifié de pratique eugéniste, soit au sens d'un eugénisme d'Etat, plus ou moins assumé et explicite, soit au sens d'un eugénisme libéral (Gaille & Viot, 2012). La discussion n'est pas close à ce sujet. Dans la pratique clinique, on relève par ailleurs des situations complexes, toujours dans le cas du diagnostic prénatal, où il s'agit d'apprécier la qualité de vie de l'enfant à venir, car indépendamment de la variété d'expression et de gravité de certaines pathologies décelées in utero, qui peut prétendre qu'une vie vaut d'être vécue ou non à la place et pour autrui ou son futur enfant (Gaille, 2010; Ville, 2011)? Comment établir la part de responsabilité morale des parents, des équipes médicales et soignantes et des sociétés à l'égard des êtres pour lesquels, in utero, est décelée une maladie jugée grave et non curable au moment du diagnostic (Glover, 1984 et 2006)?

Nouveaux enjeux du diagnostic néonatal

Cette question de la responsabilité morale se pose aussi dans le cadre du diagnostic néonatal. La discussion éthique contemporaine porte notamment sur son extension, rendue possible par le séquençage du génome entier. Faut-il développer celui-ci autant que faire se peut? Plusieurs arguments plaident en faveur de son extension, y compris lorsque le traitement fait défaut, dans la mesure où celui-ci, et sa famille, peuvent malgré tout bénéficier d'un accompagnement médical et social (Friedman *et al.*, 2017); mais d'autres le font apparaître sous un jour plus discutable, notamment quand l'état du savoir rend difficile l'élaboration d'un résultat fiable et/ou que l'on risque de révéler à un enfant et à sa famille une maladie qu'il ne contractera que bien plus tard au cours de sa vie (Bredennord *et al.*, 2014).

Face à ces enjeux, les professionnel·le·s de santé doivent pouvoir travailler dans un cadre qui leur laisse un temps pour la «conversation éthique» (Parker 2012) – un cadre qui ne peut être seulement créé grâce à l'engagement professionnel des équipes, mais relève d'une décision organisationnelle et politique. ⊙

AUTEURE

Céline Gaille

Marie Gaille,
directrice de recherche en philosophie, Sphere (UMR 7219), Université de Paris-CNRS. Page professionnelle et contact (courriel): www.sphere.univ-paris-diderot.fr

Références

Barlow-Stewart, K. (2018) The certainty of uncertainty in genomic medicine: Managing the challenge. *Journal of Health Care communications.* doi:10.4172/2472-1654.100147.

Bredenoord, A. L., De Vries, M. C. & Van Delden, H. (2014) The right to an open future concerning genetic information. *The American Journal of Bioethics.* doi:10.1080/15265161.2013.879952.

Buchbinder, M. & Timmermans, S. (2012) Newborn screening for metabolic disorders: Parental perceptions of the initial communication of results. *Clinical pediatrics.* doi:10.1177/0009922812446011.

Friedman, J. M. *et al.* (2017) Genomic newborn screening: public health policy considerations and recommendations. *BMC Medical Genomics.* doi:10.1186/s12920-017-0247-4.

Gaille, M. (2010) La valeur de la vie. Paris, Les Belles Lettres.

Gaille, M. & Viot, G. (2012) Prenatal diagnosis as a tool and a support for eugenics: mytho or reality in French contemporary society? *Medicine, Health Care and Philosophy.* doi:10.1007/s11019-012-9429-1.

Glover, J. (1984) What sort of people should there be? Genetic engineering, brain control and their impact on our future world. Harmondsworth: Penguin Books.

Glover, J. (2006) Choosing children: The ethical dilemmas of genetic intervention choosing children. Oxford: Oxford University Press.

Löwy, I. (2017) Imperfect pregnancies – A history of birth defects & prenatal diagnosis. Baltimore: John Hopkins University.

Parker, M. (2012) Ethical problems and genetic practice. Cambridge: Cambridge University Press.

Stivers, T. & Timmermans, S. (2016) Negotiating the diagnostic uncertainty of genomic test results, *Social Psychology Quarterly.* doi:10.1177/0190272516658770

Vassy, C. (2005) How prenatal diagnosis became acceptable in France. *Trends in Biotechnology.* doi:10.1016/j.tibtech.2005.03.009

Ville, I. (2011) Disability policies and perinatal medicine: The difficult conciliation of two fields of intervention on disability, *ALTER-European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap.* doi:10.1016/j.alter.2010.11.002

Limites de la viabilité et technologie néonatale: enjeux éthiques

La limite de la viabilité est une notion délicate et nécessite une introduction approfondie. *Stricto sensu* on parle de périviabilité ou de limite de viabilité d'un fœtus pour l'âge de gestation à partir duquel le foetus a «techniquement» la capacité de survie, c'est à-dire qu'il est viable avec la technologie médicale actuelle dans un environnement extra-utérin. En effet, une survie sans aucun soutien (en particulier respiratoire et nutritionnel) n'est pas décrite à cet âge dans la littérature et peut d'ailleurs changer drastiquement durant ces semaines. Selon l'Organisation mondiale de la Santé et depuis 1975, la périviabilité a été définie à un âge inférieur de 22 0/7 semaines d'aménorrhée jusqu'à 26 0/7 et/ou un poids inférieur à 500 g et ceci à des fins épidémiologiques (Organisation mondiale de la Santé, 1975). La limite de viabilité au sens pratique est la limite d'âge gestationnel pour lequel il semble raisonnable éthiquement de proposer une prise en charge maximale dès la naissance, en lien avec les complications potentielles et la souffrance du nouveau-né et celle-ci varie souvent de pays en pays, avec une approche plutôt «maximaliste» aux Etats-Unis et au Japon (22 0/7-24 0/7), alors qu'en Europe, et en particulier en Suisse et en France plutôt conservatrice, cette limite se situe actuellement entre 24 0/7 et 26 0/7 semaines de gestation.

Evolution ces deux dernières décades

Physiologiquement parlant, cette limite ne devrait en soi pas beaucoup évoluer au cours du temps, mais grâce aux avancées technologiques, aux soins et prises en charge ciblées, la tendance est effectivement à la baisse sur ces vingt dernières années avec une amélioration de survie sur-