

L'amibivalence de l'experience du dépistage prénatal

Autor(en): **Hammer, Raphaël**

Objekttyp: **Article**

Zeitschrift: **Hebamme.ch = Sage-femme.ch = Levatrice.ch = Spendrera.ch**

Band (Jahr): **112 (2014)**

Heft 11

PDF erstellt am: **11.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-949320>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

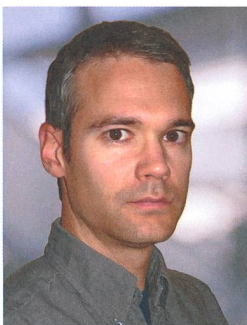
L'ambivalence de l'expérience du dépistage prénatal

Après le regard du médecin échographiste que donne de Dr. Luc Gourand, nous avons sollicité le regard d'un sociologue. Raphaël Hammer a participé à une étude qualitative auprès de cinquante femmes enceintes qui abordait notamment l'influence de leurs représentations des risques sur leur expérience de la grossesse et leurs choix en matière de suivi.

.....
Raphaël Hammer, Lausanne

L'enfant projeté entre parenthèses

Le concept de «grossesse à l'essai» (ou de «grossesse provisoire») résume largement les enjeux psychosociologiques du suivi contemporain des grossesses. On doit à Barbara Katz Rothman^[1] d'avoir popularisé l'expression de «tentative pregnancy», en faisant référence aux femmes enceintes dont l'investissement émotionnel vis-à-vis de leur bébé dépend étroitement des résultats des tests confirmant la bonne santé du fœtus. Elle montre que, pour nombre de celles qui ont choisi de procéder à une amniocentèse, l'attachement au bébé est remis en question par l'incertitude des résultats de l'examen et par la perspective d'un éventuel avortement. Dans ces situations marquées par une intense anxiété, elles n'osent pas investir leur grossesse, elles s'efforcent de ne pas penser au fait de porter un enfant. Elles s'interdisent de se penser comme mère potentielle et refusent de se réjouir. Dans l'attente, elles essaient de maintenir une distance non seulement psychologique, émotionnelle et symbolique vis-à-vis du fœtus, mais aussi pratique, par exemple en renonçant provisoirement à acheter des vêtements de maternité. Une autre manière de



Raphaël Hammer, sociologue, professeur HES-S2, Haute Ecole de Santé Vaud (HESAV), Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO). Actuellement, en collaboration avec Yvonne Meyer (HESAV), il s'intéresse à la perception du risque lié à la consommation d'alcool durant la grossesse du point de vue des couples et des professionnels.

raphael.hammer@hesav.ch

gérer l'incertitude consiste à retarder l'annonce de la grossesse à l'entourage jusqu'au moment des résultats du dépistage de la trisomie 21 ou de l'amniocentèse.

Si le statut public de la grossesse peut rester maîtrisable par la femme enceinte, la dimension psychologique l'est beaucoup moins, comme lorsque, par ses mouvements, le fœtus rappelle son existence, accentuant d'autant le conflit intérieur et la vulnérabilité de l'identité de mère*. Dans un registre similaire, l'échographie joue un rôle ambivalent, facteur de personnalisation de l'enfant en devenir, d'identification des géniteurs à leur statut de parents^[2]. Or, dans certaines circonstances, cette rencontre concrète avec la réalité visuelle de l'enfant augmente la confusion et le stress des réflexions en matière d'amniocentèse ou d'avortement^[3].

L'ouvrage de Rothman^[1] souligne combien le diagnostic prénatal modifie l'expérience de la grossesse de la femme par une mise entre parenthèses du fœtus et du projet parental, et par une altération profonde des processus d'attachement et de séparation. A ses yeux, le développement des techniques de dépistage et de diagnostic prénatals intensifie de manière dommageable la disjonction psychologique entre la grossesse désirée et le fœtus désiré. A tel point que plusieurs des femmes qu'elle a rencontrées avaient construit un nouvel état de la grossesse: «une grossesse sans bébé» (p. 261).

Au-delà du lien mère-enfant, c'est tout le système familial qui peut être concerné par les effets du diagnostic prénatal. Certains témoignages recueillis par le pédo-psychiatre Luc Roegiers^[4] sont à cet égard éloquentes, à l'instar de cette dame enceinte de son deuxième enfant qui s'efforce de «se déconnecter de son fœtus» (p. 177). Très angoissée par son risque de 1/270 de trisomie 21 et pessimiste sur le résultat diagnostique de l'amniocentèse, elle raconte: «Avant, je le sentais bouger, j'étais contente. Maintenant, plus: on ne sait jamais ce qui peut se cacher là derrière ces petits mouvements». Le mari ajoute: «Alors (...) quand notre grand veut lui donner des bisous sur le ventre, on l'en empêche» (p. 177).

* On connaît à l'inverse le cas de femmes qui ressentent pour la première fois les mouvements du fœtus sitôt qu'elles sont rassurées par les résultats de l'amniocentèse.

Si l'ouvrage de Barbara Katz Rothman porte avant tout sur l'amniocentèse, aujourd'hui l'idée de «tentative pregnancy» – faudrait-il plutôt parler de «tentative fetus»? – tend à avoir une portée plus large pour s'appliquer également au vécu du dépistage de la trisomie 21 notamment. La «suspension de l'attachement» au bébé^[4] (p. 176) ne concerne donc pas uniquement les grossesses particulièrement à risque mais aussi les grossesses normales. Avec la technicisation croissante du suivi de la grossesse, l'attachement des parents au bébé se construit au fur et à mesure qu'ils sont rassurés sur son bon état de santé ou sa normalité grâce aux résultats des examens médicaux, perçus de plus en plus comme des «certificats de conformité» du fœtus (p. 157). A cet égard, il serait intéressant de voir dans quelle mesure la reconnaissance du bébé à venir dépend aussi d'examen plus tardifs que l'amniocentèse, comme l'échographie morphologique.

Des «pionnières morales»

Le caractère anxiogène du dépistage prénatal sur le vécu des femmes, les dilemmes existentiels, l'incertitude pesante face aux résultats, ainsi que la complexité émotionnelle et psychologique des décisions que les parents doivent prendre ont été confirmés par des études sociologiques récentes^[5]. Confrontées à des questions fondamentales (le handicap, la normalité, le désir d'enfant, l'interruption de grossesse), les femmes deviennent des «pionnières morales»^[6], généralement à leur corps défendant. C'est également ce que nous avons pu observer lors d'entretiens auprès de 50 femmes enceintes dans le canton de Genève^[7]. Cette interviewée racontait sa profonde hésitation face au choix de l'amniocentèse: «c'est pas évident, on nous met devant des questions lourdes et difficiles à porter d'une certaine façon, parce que choisir quel type d'enquête on veut faire, est-ce qu'on veut faire une amniocentèse, ou non, les risques que ça comporte, si on fait ci, si on fait ça, si on ne le fait pas, etc. (...) la prise de choix, je trouve que c'est pas évident de devoir assumer ça (...) parce que se dire 'je suis peut-être en train de décider de la vie ou de la mort ou de l'infirmité de mon enfant', quelle horreur!». Il n'est pas rare que ce sentiment d'une décision impossible à prendre s'exprime dans le regret de s'être engagé dans la voie du dépistage. L'ignorance peut alors apparaître sur le moment comme une meilleure option, comme l'indiquait cette autre interviewée: «c'est là que tu rentres dans une grande difficulté, j'aurais préféré du coup rien savoir, comme à l'époque... et t'es dans un dilemme hallucinant...». Il convient toutefois de nuancer la généralité du caractère négatif et anxiogène du dépistage prénatal sur le vécu de la grossesse et l'attachement au bébé en soulignant que le dépistage est aussi une réponse à l'anxiété de certaines femmes, et qu'une partie d'entre elles expérimentent le dépistage de la trisomie 21 de manière plutôt sereine, sans trop se poser de question, sans anticiper les problèmes qui pourraient survenir^[8].

Risque et responsabilité maternelle

La problématique des effets du dépistage et du diagnostic prénatal sur le vécu de la grossesse s'inscrit plus largement dans les caractéristiques du contexte social contemporain. Cette problématique témoigne d'abord

Von der Ambivalenz der pränatalen Diagnostik

Raphaël Hammer, Soziologe, beteiligte sich in Genf an einer qualitativen Studie mit 50 schwangeren Frauen die den Einfluss der Risikodarstellung von pränatalen Untersuchungen auf die Schwangerschaft zum Ziel hat. Das Wissen um das persönliche Risiko, dass der Fötus von Trisomie 21 betroffen sein könnte, macht für viele Schwangere keinen Sinn: das einzige was sie interessiert, ist das Wissen, ob die Genom-Mutation vorliegt oder nicht. Zudem ist die probabilistische Verwendung von Sprache, die zu jeder Risikologik gehört, ein weiteres Hindernis für eine «rationale» Entscheidung der Eltern. Mit der zunehmenden Technisierung der Kontrolle des Schwangerschaftsverlaufs entwickelt sich langsam aber sicher eine Beziehung mit dem werdenden Kind, die sich jedoch vor allem an seiner gesundheitlichen Verfassung orientiert, das heisst, an den medizinischen Untersuchungen, die den Eltern bestätigen, das sich der Fötus den Erwartungen entsprechend entwickelt.

de la prégnance de la notion de risque qui est au cœur de la médecine de surveillance. Cette prédominance de la notion de risque présente au moins deux conséquences générales, particulièrement sensibles dans le cas du dépistage prénatal.

Premièrement, loin d'être toujours une ressource pour l'action et loin de constituer une information qui contribue au sentiment de contrôle sur son état de santé, la connaissance du risque personnel tend à accroître le sentiment de vulnérabilité, d'anxiété et d'incertitude. La volonté d'anticipation et de maîtrise qui est au principe du calcul des risques de santé tend à être vécue par les patients en des termes très différents et négatifs. La connaissance du risque personnel que le fœtus soit atteint de trisomie 21 n'a tout simplement pas de sens pour nombre de femmes enceintes pour qui la seule chose qui importe est de savoir si l'anomalie chromosomique est présente ou absente. Le refus de l'incertitude amène certaines femmes à choisir, en l'absence d'indication médicale, une amniocentèse dans une logique de quête de certitude et de réduction de l'anxiété («pour être sûr que tout va bien»), en dépit des risques de fausse couche associés à l'examen^[8]. Deuxièmement, la difficulté de compréhension du langage probabiliste, du 1/x, inhérent à la logique du risque, représente un obstacle supplémentaire à une décision «rationnelle» pour les parents.

Les effets négatifs du dépistage et du diagnostic prénatal sur le lien mère-fœtus révèlent aussi plus largement la médicalisation profonde du rapport subjectif à la santé. Les sensations corporelles personnelles tendent à être invalidées par des indicateurs invisibles, par des mesures médicales nécessitant une intervention professionnelle et technique. Dans une société du risque dominée par la médecine de surveillance, le ressenti a perdu de sa valeur pour évaluer son (bon) état de santé, qui plus est lorsqu'il s'agit de l'être que l'on porte en son sein. La conviction que le bébé va bien, que la grossesse se déroule sans encombre résiste alors mal au résultat d'un risque élevé de trisomie 21 qui peut être perçu comme un «fait», comme nous le racontait une interviewée^[7]: «j'avais une chance sur trente-six de trisomie, je me suis dit mais... c'est bon...

il n'y a plus de bébé... c'est fini entre guillemets... [avant le test] j'étais pas du tout inquiète, je me suis dit que s'il avait un problème, je l'aurais senti... mais en même temps les faits étaient là et puis c'était pas possible de m'enlever ça de la tête... c'était vraiment hyper difficile parce que je ne savais pas si je devais m'attacher, je pense inconsciemment je le rejetais aussi».

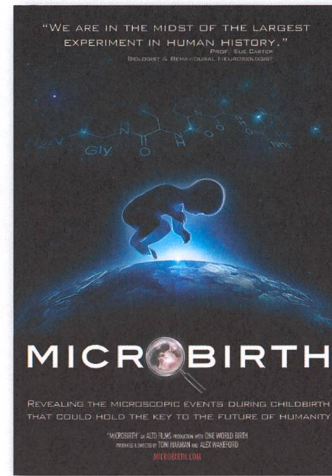
En dehors de la valeur accrue de l'enfant due à l'évolution des comportements de fécondité, la norme sociale de responsabilité maternelle qui pèse sur les femmes enceintes permet aussi de comprendre la popularité du dépistage prénatal et son vécu ambivalent. «On attend d'une femme enceinte qu'elle réponde de tous les aspects de la vie utérine du fœtus; de son bon développement physique, de son bien-être psychologique, de l'amour qui lui est porté, en somme qu'elle le protège de tous les risques biologiques et psychosociaux»^[9] (p. 16). La femme enceinte est ainsi appelée non seulement à se discipliner, à contrôler son mode de vie quotidien, mais aussi à se soumettre à une surveillance médicale^[10]. Le recours au dépistage prénatal répond ainsi en grande partie à des attentes sociales, reflétant ce qui est perçu comme étant le comportement normal d'une bonne mère, un comportement responsable. Dans ce contexte, au-delà de la question économique, l'observation dans les prochaines années du degré d'acceptation et d'utilisation par les futurs parents des nouveaux tests de dépistage de la trisomie 21 à partir du sang maternel représentera un puissant révélateur de l'évolution des tendances évoquées dans ces lignes.

Bibliographie

- 1 Rothman BK (1994). *The tentative pregnancy*, London: Pandora.
- 2 Soulé M (éd) (2000). *L'échographie de la grossesse: les enjeux de la relation*, Paris: Starfilm International.
- 3 Aune I & Möller A (2012). "I want a choice, but I don't want to decide" – a qualitative study of pregnant women's experiences regarding early ultrasound risk assessment of chromosomal abnormalities. *Midwifery*, 28(1), 14–23.
- 4 Roegiers L (2003). *La grossesse incertaine*, Paris: PUF.
- 5 Thomas GM (2014). Prenatal screening for Down's Syndrome: Parent and Healthcare Practitioner Experiences. *Sociology Compass*, 8(6), 837–850.
- 6 Williams C et al. (2005). Women as moral pioneers? Experiences of first trimester antenatal screening. *Social Science & Medicine*, 61, 1983–1992.
- 7 Manāi D et al. (éds) (2010). *Risques et informations dans le suivi de la grossesse: droit, éthique et pratiques sociales*, Berne/Bruxelles: Stämpfli & Bruylant.
- 8 Hammer R & Burton-Jeangros C (2013). Tensions around risks in pregnancy: A typology of women's experiences of surveillance medicine. *Social Science & Medicine*, 93, 55–63.
- 9 Jacques B (2007). *Sociologie de l'accouchement*. Paris: PUF.
- 10 Lupton D (1999). Risk and the ontology of pregnant embodiment. In D. Lupton (ed), *Risk and sociocultural theory* (pp. 59–85), Cambridge: Cambridge University Press.

Toni Harman, Alex Wakeford

Microbirth



Et si la façon d'accoucher avait une incidence sur la santé future des enfants et même sur leur descendance? Se pourrait-il qu'une naissance par césarienne empêche le transfert d'une multitude de bactéries protectrices de la mère au nouveau-né, nuisant ainsi au développement optimal du système immunitaire de ce dernier? Et lors d'un accouchement classique, l'utilisation d'hormones, telle l'ocytocine de synthèse, affecte-t-elle également la biodiversité bactérienne de l'enfant? Le film se présente comme une enquête scientifique sur une réalité aussi méconnue qu'alarmante.

Ce documentaire présenté en salle de cinéma ou en DVD (2014, 60 minutes, 30 dollars américains) examine comment des pratiques obstétricales pourraient nuire à des processus biologiques essentiels, et rendre nos enfants et les adultes qu'ils deviendront plus susceptibles de souffrir de certaines maladies au cours de leur vie. Les réalisateurs Toni Harman et Alex Wakeford donnent la parole à toute une série de scientifiques réputés du Royaume-Uni et des Etats-Unis.

Commande en ligne: www.microbirth.com