

DIAGNOSTIC PRÉNATAL (DPN)



Fiches bioéthique
© Janvier 2014

La loi du 7 juillet 2011 indique que « Le diagnostic prénatal s'entend des pratiques médicales, y compris l'échographie obstétricale et fœtale, ayant pour but de détecter in utero chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité.

« Toute femme enceinte reçoit, lors d'une consultation médicale, une information loyale, claire et adaptée à sa situation sur la possibilité de recourir, à sa demande, à des examens de biologie médicale et d'imagerie permettant d'évaluer le risque que l'embryon ou le fœtus présente une affection susceptible de modifier le déroulement ou le suivi de sa grossesse. »

« Le consentement » à ces examens « est recueilli par écrit auprès de la femme enceinte par le médecin ou la sage-femme qui prescrit ou qui effectue les examens. »

« En cas d'échographie obstétricale et fœtale, il lui est précisé en particulier que l'absence d'anomalie détectée ne permet pas d'affirmer que le fœtus soit indemne de toute affection et qu'une suspicion d'anomalie peut ne pas être confirmée ultérieurement. »

Ce que dit la loi aujourd'hui

Au départ, ce diagnostic est un élément de la médecine prénatale. Son but est le soin de l'enfant avant ou après sa naissance et la préparation des parents à l'accueil d'un handicap.

Les examens proposés sont :
soit un test de dépistage de la trisomie 21 appelé « diagnostic combiné du 1er trimestre » combinant âge maternel, échographie, dosage par marqueurs sériques maternels, En fait, ce n'est pas un diagnostic, mais un calcul statistique de risque, dont on admet que l'étape suivante est l'amniocentèse s'il est positif (risque supérieur à 1/250 d'attendre un enfant trisomique 21).

soit des techniques de diagnostic :

- l'échographie, sans danger pour la mère et l'enfant (3 sont recommandées à 12, 22 et 32 semaines d'aménorrhée). Elle peut mettre en évidence des complications auxquelles on pourra remédier
- l'amniocentèse entre les 14ème et 17ème semaines d'aménorrhée : probabilité De fausse couche entre 0,50 et 1 %
- la choriocentèse ou biopsie du trophoblaste entre 10 et 12 semaines d'aménorrhée : risque de fausse couche de 1 à 2 %
- la cordocentèse entre la 19ème et 28ème semaine d'aménorrhée. Risque élevé de fausse couche : entre 3 et 5 %

DIAGNOSTIC PRÉNATAL (DPN)



Fiches bioéthique
© Janvier 2014

Problèmes éthiques posés par la situation actuelle

Au départ, le diagnostic prénatal était proposé aux couples dans lesquels des maladies héréditaires ont déjà été observées. Aujourd'hui, le dépistage est obligatoirement proposé à toutes les femmes enceintes. **On sort d'une médecine individuelle pour entrer dans une médecine collective.**

Ces dépistages peuvent provoquer une grande angoisse pour les parents. Certaines techniques font courir un risque mortel à l'enfant.

Le diagnostic prénatal peut permettre à une famille d'accueillir pleinement un enfant atteint d'un handicap. Cependant, on constate que **la pratique aboutit moins à soigner qu'à éliminer**, notamment lorsqu'on cherche à déceler des anomalies chromosomiques ou des pathologies pour lesquelles aucun traitement n'existe à ce jour. C'est ainsi que 96 % des trisomies 21 détectées conduisent à un avortement. Il faut considérer aussi que la probabilité de fausse couche à la suite de certains examens est égale ou supérieure à celle d'une anomalie.

La recherche est centrée sur la connaissance plutôt que sur le traitement. Les **enfants** à naître sont traités au **maléfice du doute**.

Une pression très forte est exercée sur les femmes enceintes pour faire ces diagnostics :

- par les familles qui sont angoissées devant le handicap,
- par les médecins qui ne veulent pas avoir un procès pour n'avoir pas détecté un handicap,
- par les pouvoirs publics qui cherchent à réduire le coût de l'accompagnement d'une personne handicapée toute sa vie,
- par l'urgence de la décision à prendre pour bénéficier de l'IVG alors que l'IMG (interruption médicale de grossesse) demande l'accord d'une commission et, pratiquée plus tard, est encore plus traumatisante.

DIAGNOSTIC PRÉNATAL (DPN)



Quelles sont les propositions d'évolution ?

Fiches bioéthique
© Janvier 2014

Il y a des cellules et de l'ADN fœtal qui circulent dans le sang maternel. Par une simple prise de sang chez la femme enceinte, on peut désormais séquencer le génome du fœtus.

L'introduction d'un **test génomique fœtal sur sang maternel** non invasif, moins risqué pour le fœtus et pour la mère, ultra précoce au cours de la grossesse, est donc à l'étude. Il serait réservé dans un premier temps aux femmes reconnues « à risque ».

On peut craindre que ce nouveau test ne conduise à éliminer un nombre croissant de fœtus porteurs de trisomie 21.

Par ailleurs la rapidité des diagnostics peut provoquer des cas d'interruption de grossesse, en cas de moindre doute, dans le cadre du délai légal de l'IVG.

Dans son avis N° 120 du 25 avril 2013, « le C.C.N.E. insiste sur la nécessité d'une prise en charge des personnes porteuses d'un handicap ou atteintes d'une maladie, notamment chronique et/ou évolutive. Au-delà d'une dimension humaine prépondérante, cette prise en charge implique une dimension essentielle de recherche, à la fois biomédicale et en sciences humaines et sociales. »

« L'acceptation de la différence conduit le CCNE à envisager, comme un défi à notre conception du rapport entre santé et normalité, que les handicaps et les maladies s'inscrivent aussi dans les caractéristiques du fonctionnement des membres de l'humanité. La normalité humaine engloberait donc le handicap et la maladie. »

Nos propositions

Former le personnel médical à l'annonce et à l'accueil du handicap. Les parents à qui l'on révèle le handicap de leur enfant réagissent par rapport à leur propre souffrance, mais aussi par rapport au regard porté par les autres, et notamment le personnel médical, sur leur enfant. Celui-ci est-il considéré comme un enfant ou est-il réduit à son handicap ?

Plus globalement, **mettre en avant dans la formation médicale une conception globale de la personne** soignée et moins centrée sur le symptôme et l'organe malade (cf. l'accompagnement en soins palliatifs). Mais aussi orienter la recherche vers la prise en charge thérapeutique et non plus vers le diagnostic, déjà très performant à l'heure actuelle.

Mettre en œuvre une **éducation sociale** à l'accueil du handicap.

