



Quand le handicap interroge la naissance

Perspectives historique, contemporaine et comparative des pratiques et expériences du diagnostic prénatal

8-9 juin 2017 - Amphithéâtre François Furet
EHESS – 105 bd. Raspail, Paris

Traduction simultanée anglais/français

Les technologies du diagnostic prénatal (DPN) se sont imposées comme une étape quasi incontournable du suivi des grossesses. Mises au point pour détecter des malformations fœtales sévères, elles permettent aux femmes et aux couples qui en font la demande d'interrompre la grossesse ou de se préparer à l'arrivée d'un enfant malade ou handicapé. Elles permettent aussi, pour des malformations moins sévères, d'anticiper des interventions thérapeutiques précoces et d'orienter les femmes vers les unités les mieux adaptées.

Lorsqu'il est implanté à la fin des années 1960 aux USA et en Europe, le DPN s'inscrit ouvertement dans des politiques de santé visant la prévention des malformations à la naissance. L'arbitrage entre deux risques : le risque de mettre au monde un enfant malformé et le risque de perdre un enfant sain, induit par le geste invasif associé à sa pratique, a durablement contribué à orienter les modalités du suivi des grossesses. Avec le passage à la « modernité thérapeutique », caractérisé par la montée de la réflexion bioéthique, les mobilisations collectives pour les droits des malades et des personnes handicapées, le contexte cognitif et moral accompagnant les pratiques cliniques et les discours officiels s'est transformé. La rhétorique qui entoure le DPN est passée du domaine de la santé publique et de la prévention des handicaps à celui, privé, de l'autonomie des couples et de la « logique du choix ».

Les deux journées du colloque croiseront les perspectives de chercheurs, de professionnels et de représentants d'associations, pour éclairer la manière dont l'évolution de l'offre technologique, l'encadrement par les politiques de santé et les normes professionnelles, organisent les pratiques du DPN et infléchissent les expériences de la grossesse.

Les pratiques professionnelles seront abordées sous différents angles : celui de la globalisation de l'innovation technique, de la circulation des savoirs et des savoir-faire et les manières dont ils s'ancrent dans des contextes locaux d'organisation des soins en périnatalité ; celui des arrangements que les praticiens du champ mettent en place pour se conformer aux exigences d'une médecine fondée sur les preuves, d'une démocratie sanitaire et d'une juridicisation de la pratique clinique. Une large place sera faite aux points de vue des femmes et des couples amenés à prendre des décisions difficiles en contexte de grande incertitude, à leurs expériences cognitive, morale et émotionnelle. On s'intéressera aussi aux manières dont un signe biomédical ou clinique conduit à anticiper l'expérience du handicap ainsi qu'à ce que les pratiques du DPN révèlent des représentations du handicap.

Les connaissances et expériences partagées dans le cadre du colloque permettront de saisir comment les pratiques cliniques quotidiennes du suivi des grossesses sont travaillées par des tensions induites par des attentes normatives scientifiques et éthiques, d'une part, des contraintes organisationnelles, d'autre part, qui redéfinissent les enjeux de la relation de soins, avec l'espoir que les conclusions produites permettront d'élargir un débat social encore trop confiné aux experts médico-scientifiques et administratifs.



Birth through the prism of disability

Historical, contemporary and comparative perspectives relating to the practices and experiences of prenatal diagnosis

**8-9 June 2017 - Auditorium François Furet
EHESS – 105 bd. Raspail, Paris**

English/French simultaneous translation

Prenatal diagnostic (PD) technologies have become an important, and almost unavoidable, milestone in pregnancy care. Developed to detect severe fetal anomalies, the aim of these technologies has been to provide reproductive choice (to continue or terminate the pregnancy), prepare for outcomes (palliative care or postnatal treatment), enable therapeutic interventions (for less severe anomalies) and manage delivery at a specialist unit.

The implementation of PD at the end of the 1960's in the USA and Europe was consistent with public health policies in preventing anomalies at birth. However, the need to balance the risk of bringing a child with an impairment into the world with that of losing a healthy child (which is attached to invasive testing) modified pregnancy care practices over time. The gradual transition to 'therapeutic modernity' characterised by the development of bioethics, the collective mobilisation of health services users and disabled people to protect their rights also influenced the cognitive and moral context surrounding PD. This contributed to transforming both clinical practices and official discourses. The PD rhetoric gradually moved from the field of public health and disability prevention, to that of individual autonomy and the logic of choice.

This two-day colloquium will bring together the perspectives of researchers, professionals and support group representatives to gain insights into the way technological developments, public policy and professional norms impact upon the practices of PD and individuals' experiences.

PD practices and experiences will be examined from different perspectives: first, in the light of the globalisation of technical innovation and the circulation of skills and knowledge, and how these impact upon local care provision; second, through the requirements of evidence-based medicine, the democratisation of health and growing legal accountability of clinicians and how these influence professional practice. A strong emphasis will be put on the experiences of women and couples who are faced with difficult decisions (often surrounded by uncertainty) and in particular on their cognitive, moral and emotional experiences. Finally, the way biomedical or clinical markers are extrapolated into future experience of disability will also be explored as well as what PD practices reveal about perceptions of disability experience.

The knowledge and experiences shared during this colloquium will provide insights into the way the tensions between normative scientific and ethical expectations, on the one hand and the organisational constraints on the other hand, reshape the relationship of care in clinical practices; the aim being to broaden social debate, still currently limited to medical, scientific and administrative experts.

Pré-programme

JEUDI 8 JUIN

9:00 Accueil des participants

10:00 *Imperfect pregnancy: history of birth defect and prenatal diagnosis*

La naissance imparfaite : histoire des anomalies congénitales et du diagnostic prénatal

Ilana Löwy : Historienne, Directrice de recherche, Inserm-Cermes3, Villejuif, France

Session 1 : Pratiques professionnelles

10:25 *It's not just about the information: facilitating informed decision making for women offered prenatal testing*

L'information n'est pas tout : faciliter la prise de décision des femmes concernant le dépistage prénatal

Louise Bryant : Psychologist, Associate Professor in Medical Psychology, Leeds Institute of Health Sciences, University of Leeds, United Kingdom

10:50 *Titre à venir*

Lisa Crowe

11:15 Pause

11:45 *De l'élaboration des politiques à leur mise en œuvre. Le dépistage prénatal de la trisomie 21 en Angleterre, France et Pays-Bas*

From policy making to service use. Down's syndrome antenatal screening in England, France and the Netherlands

Carine Vassy : Sociologue, Maitresse de Conférence à l'Université Paris 13, Chercheure associée à l'IRIS, Paris, France

12:10 *Titre à venir*

Marc Dommergues : Professeur de gynécologie obstétrique, Hôpital Pitié Salpêtrière, représentant du Réseau Périnatal de l'Est Parisien

12:35 Discussion

13:00 Déjeuner

Session 2 : Expérience des femmes et des couples

14:00 *Quelques enseignements à partir d'une analyse quantitative de l'enquête PICRI sur l'expérience des femmes du diagnostic prénatal*

Key insights from a quantitative analysis of the PICRI study regarding women's experiences of prenatal diagnosis

Madeleine Akrich : Collectif interassociatif autour de la naissance (CIANE)

14:25 *Du diagnostic prénatal à la décision de poursuivre ou d'interrompre une grossesse : une enquête d'éthique clinique en contexte français*

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

Marie Gaille : Philosophe, Directrice de recherche au CNRS-SPHERE, Paris, France

14:50 L'expérience des femmes ayant eu une interruption de grossesse pour anomalie fœtale

Women's experiences of termination of pregnancy for fetal anomaly

Sophia Rosman : Sociologue, Ingénieur de recherche à l'INSERM-Cermes3, Villejuif, France

15:15 Pause

15:45 Quand une anomalie est diagnostiquée à la naissance

When an anomaly is diagnosed at birth

Caroline Lafarge : Psychologist, Lecturer at the University of West London, London, United Kingdom

16:10 Can we ask difficult questions at difficult times?

Peut-on poser des questions difficiles aux moments difficiles ?

Helen Statham : Psychologist, Retired Senior Research Associate and Deputy Director, Centre for Family Research, University of Cambridge & Founder Member & Former Chair of Antenatal Results and Choices, United Kingdom

16:35 Association « La petite Emilie », pour les personnes confrontées à une interruption médicale de grossesse et à un deuil périnatal, Paris, France.

Support group « La petite Emilie », for couples facing pregnancy termination for fetal anomaly and perinatal grief

17:00 Discussion

VENDREDI 9 JUIN

Session 3 : Ce qu'en disent les personnes handicapées

10:00 The role of experiential knowledge in prenatal testing decisions: the experiences of families living with Spinal Muscular Atrophy (videoconference)

Le rôle de l'expérience personnelle dans les décisions concernant le diagnostic prénatal : le cas des familles confrontées à l'amyotrophie spinale progressive (visioconférence)

Felicity Boardman : Sociologist, Assistant Professor at University of Warwick, United Kingdom

10:25 Prenatal diagnosis and disability rights: the more it changes, the more it remains the same?

Le diagnostic prénatal et les droits des personnes handicapées : plus ça change, plus c'est la même chose ?

Aviad Raz : Sociologist, Professor at Ben-Gurion University, Israel

10:50 Le diagnostic prénatal de la trisomie 21 ou la disparition de l'enfant idéal: Entre fractures sociales, altérité, résilience et citoyenneté

Down's syndrome prenatal diagnosis or the disappearance of the ideal child: between social divide, otherness, resilience and citizenship

Thierry Zoumara : Président de Trisomie 21 Paris, Président de Trisomie 21 Île de France

11:15 Discussion

11:45 Déjeuner

Session 4 : Les tests non invasifs

13:15 Le dépistage prénatal non invasif de la trisomie : réflexions à partir des échanges sur un forum de discussion grand public

Non invasive prenatal testing: reflections inspired by discussions on a public forum

Anne Evrard : Collectif interassociatif autour de la naissance (CIANE)

13:40 Titre à venir

Olivier Scemama : Responsable du groupe DPNI, Haute Autorité de Santé

14:05 Alexandra Letourneau, Gynécologue-Obstétricienne, Hôpital Antoine Béchère (à confirmer)

14:30 Discussion

15:00 Pause

Session 5 : Pratiques professionnelles (suite)

15:15 Les attitudes des praticiens face au risque d'anomalie fœtale en France. Quand régulation rime avec autonomie professionnelle

Practitioner's attitudes towards the risk of fetal anomaly in France. When regulation goes hand-in-hand with professional autonomy

Isabelle Ville : Sociologue, Directrice de recherche Inserm-Cermes3, Directrice d'études EHES, Paris, France

15:40 Comment assurer une médiation entre le pré et le post-natal ? Le cas des agénésies du corps calleux

Mediating between the pre- and postnatal period? The example of corpus callosum agenesis

Marie-Laure Moutard : Neuropédiatre, Professeure à l'APHP-Hôpital Trousseau, Paris, France

16:05 Discussion

17:00 Fin du colloque