

Diagnostic prénatal et prévention des handicaps : l'expérience des femmes et des couples

Programme de Recherche du Cermes3 (2014-2017)

Financé par la Région Ile de France – PICRI

Coordinatrice : Isabelle Ville (Cermes3)

L'objectif de ce projet est d'étudier les pratiques du dépistage et du diagnostic prénatal (DPN), avec deux orientations spécifiques et novatrices : 1/ elles seront appréhendées du point de vue des femmes, le débat public sur ces questions étant jusqu'à présent largement confiné aux arènes professionnelles ; 2/ une attention particulière sera accordée aux formes d'anticipation d'une vie avec un handicap. En effet, bien que ces pratiques constituent un moyen effectif de « prévention » des handicaps à la naissance, peu d'études empiriques les ont abordées sous cet angle, encore moins en lien avec les évolutions des conceptions et des législations dans ce domaine.

Notre projet repose sur un partenariat entre une équipe de recherche en sciences sociales de la santé (Cermes3, INSERM-CNRS-EHESS-UPD) et une association d'usagers, le Ciane (Collectif inter-associatif autour de la naissance). Il s'inscrit en complémentarité d'une recherche financée par l'ANR sur la « prévention des handicaps à la naissance », exclusivement focalisée sur les pratiques des professionnels du diagnostic prénatal. Le projet bénéficiera de l'expertise de recherche et d'enseignement du Cermes3 dans les champs de la santé et du handicap et de l'expertise et des ressources du CIANE, notamment en matière d'informations et de communication.

L'enquête sociologique interrogera l'expérience que les femmes ont eue des pratiques de DPN et leurs implications en termes d'informations et de décisions, leurs dimensions subjectives et émotionnelles. Elle sera menée en deux temps : une enquête quantitative par questionnaire, en ligne sur le site du Ciane, adressée à des femmes ayant vécu une grossesse au cours des cinq dernières années, puis une enquête qualitative par entretiens réalisés auprès de femmes (sélectionnées à partir des réponses au questionnaire) vivant en Ile-de-France, soit identifiées à risque par les techniques DPN, soit ayant recouru à une interruption médicale de grossesse ou encore ayant donné naissance à un enfant handicapé et, enfin, auprès des femmes estimant avoir subi un préjudice en lien avec le DPN. Nous éclairerons ainsi comment ont été présentés diagnostic et pronostic, quelle image de la vie du futur enfant s'est dégagée des interactions avec les professionnels et l'entourage proche, l'impact des médias et le processus qui a mené à la décision de poursuivre ou non les investigations, de poursuivre ou d'interrompre la grossesse.

Ce vaste retour d'expérience nous permettra d'ouvrir un débat public aujourd'hui faible sur ces questions qui touchent 800 000 femmes par an en France, dont plus de 180 000 en Ile-de-France, et de réfléchir à des dispositifs d'information adaptés aux besoins des futurs parents.

Les résultats donneront lieu à la publication d'articles scientifiques, à l'organisation d'un colloque, à des enseignements auprès d'étudiants en SHS et de futurs professionnels de santé, à des présentations aux professionnels de santé et à des associations de femmes, de parents, de personnes handicapées..., à des communications sur le site du Ciane et à des interventions dans la presse grand public.