

Contexte socioculturel, liberté de choix, gestion de la transgression

Dr Fernand DAFFOS

Coordonnateur du Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal Agréé de l'Institut de Puériculture et de périnatalogie de Paris

Le contexte socioculturel dans le domaine du diagnostic prénatal est particulier en France et il est intéressant à analyser car il influence les éléments fondamentaux qui nous guident, consciemment ou non, dans notre démarche de spécialistes de médecine fœtale et dans la relation et les discours que nous avons avec nos patientes.

L'information loyale de la part des soignants et le choix libre et éclairé des patientes sont des notions qui font appel à des considérations multiples : scientifiques, culturelles, sociologiques, morales, philosophiques dont il est nécessaire d'avoir conscience. Elles nécessiteraient bien sûr de plus longs développements.

1) LE CONTEXTE CULTUREL ET POLITIQUE

Les influences culturelles et politiques qui ont guidés les choix sociaux dans ce domaine ont été en France bien différentes de ce qu'elles ont été dans les pays qui nous entourent.

Dès 1972 une enquête INSERM sur le sujet confirmait l'intérêt socio-économique du diagnostic prénatal des trisomies 21, première cause de retard mental.

Mais alors que la plupart des autres pays (en particulier ceux de culture anglo-saxonne) considéraient, dès cette époque, que le diagnostic prénatal était socialement acceptable dès 35 ans parce que c'était l'âge maternel à partir duquel le coût du dépistage était équilibré par les économies réalisées en diminuant le nombre d'enfants trisomiques, la France basait sa stratégie de diagnostic prénatal sur une autre approche philosophiquement très différente.

Elle considérait que le risque de provoquer une fausse couche (par amniocentèse) ne devait pas être supérieur à la probabilité de dépister des trisomies.

Elle mettait donc « la barre » du dépistage à 38 ans, à un âge maternel où le nombre de trisomiques 21 dépistés était à peu près identique au nombre de fausses couches provoquées à cette époque par amniocentèse sur des fœtus normaux.

Cette conception qui donne la même valeur symbolique au fœtus trisomique qu'on avorte et au fœtus sain que l'on perd est encore, 35 ans plus tard, l'argument le plus fréquemment mis en avant pour limiter les actes de diagnostic prénatal invasifs.

Mais la culpabilité (au sens psychanalytique du terme) ne s'est pas seulement exprimée en France en terme de seuil de remboursement. Elle a probablement aussi participé aux modali-

tés même de ce remboursement ainsi qu'aux modalités d'organisation du diagnostic prénatal.

Alors que dans les autres pays Européens, les actes de diagnostic prénatal étaient directement remboursés par les systèmes sociaux, la France a utilisé aux débuts une méthode de financement qui n'engageait pas directement la responsabilité de l'Etat dans le développement national du diagnostic prénatal.

De 1972 à 1990, les analyses chromosomiques ont été financées par des crédits du Fond d'Action sanitaire et sociale de la CNAMTS (Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés) alloués sous forme de subvention donnée à une association de droit privé : L'association Française pour le dépistage et la prévention des handicaps de l'enfant qui se chargeait ensuite de payer les laboratoires de cytogénétiques au prorata de leur activité. L'engagement direct de l'Etat dans la prise en charge et le financement du diagnostic prénatal n'a eu lieu qu'en 1991.

Ces choix ont également eu un retentissement réglementaire important.

- En réservant les analyses de cytogénétique et de biologie à visée de diagnostic prénatal à des laboratoires agréés.
- En définissant au Journal Officiel de la République les marqueurs sériques devant être réalisés (au moins deux, dont au moins l'HCG) ainsi que leur terme de réalisation (de la 15ème à la 18ème SA)
- En faisant rédiger par des administrateurs du ministère de la santé un consentement éclairé de type médical (décret du 30/9/97)
- En limitant la créations des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal agréés (CPDPN) aux organismes de santé publics ou privés à but non lucratif.

Cette organisation très stricte a eu des effets positifs sur l'harmonisation des analyses biologiques en particulier et finalement sur la qualité globale du dépistage par les marqueurs sériques.

Mais ces règlements ont eu aussi un rôle restrictif et sont un frein à l'innovation. Il est en effet clair qu'ils figent les pratiques.

2) LA PLACE DE LA TRISOMIE 21 PARMIS LES INTERRUPTIONS MÉDICALES DE GROSSESSE (IMG).

D'après les statistiques d'activité des CPDPN, les anomalies chromosomiques (isolées ou associées à des malformations) représentent 34,5% des indications d'interruption médicale de grossesse (IMG).

Parmi ces anomalies chromosomiques ayant abouti à une IMG, 53% étaient des trisomies 21. Ainsi, la trisomie 21 représente à elle seule environ 18% des indications d'IMG en France.

Pour l'année 2000 par exemple, sur les 4735 IMG acceptées pour raison foetale par les CPDPN Français, 852 concernaient des fœtus trisomiques 21.

3) LE SENS DES CHIFFRES, LE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ ET LA LIBERTÉ DE CHOIX.

- Annoncer à une femme enceinte de 42 ans un risque de trisomie 21 de 2% n'est pas entendu par elle de la même façon que si il lui est annoncé un risque de 1 sur 50....

Un risque de 1 sur 240 est supérieur à un risque de 1 sur 300....

Ces remarques pourtant bien schématiques n'interpellent pas que les patientes. Des médecins peu habitués à discuter de probabilités sont souvent incapables d'apprécier clairement un risque.

- Parler du risque de complications des actes de prélèvements d'après telle ou telle publication n'a pas de sens pour une patiente qui sera prélevée au sein d'une équipe par un professionnel connue ou inconnu, expérimenté... ou non...

En effet le risque d'un geste technique, quel qu'il soit, dans quelque domaine que ce soit, ne peut être qu'« opérateur dépendant »...

- Le poids des complications d'un acte de DPN est il égal au poids de l'anomalie qu'il cherche à dépister ?

Un risque de X % de fausse couche après un prélèvement peut il être mis en balance et « équilibrer » une probabilité de X % de dépister un trisomique 21 ?

Le risque de faire une fausse couche est il du même genre et a t'il le même impact sur la mère que celui de donner naissance à un enfant trisomique ?

Par qui ces risques sont ils pris, qui doit décider du niveau d'équilibre ?, le médecin, la patiente, le corps social ?

Dans ce domaine particulier la vraie question à discuter avec la mère (ou le couple) n'est elle pas de savoir quel est POUR EUX le risque le moins supportable ?

Tous les médecins concernés ont souvent touché du doigt l'immense subjectivité du consentement éclairé dans le domaine du DPN.

Que des informations soient données par écrit ou par oral, détaillées ou succinctes, qu'elles soient obligatoires ou simplement de bonne pratique, elles ne sont lues et/ou entendues que si l'information donnée est adaptée à la demande réelle du patient et à ses capacités et/ou sa volonté d'écoute et de compréhension.

4) LES INCOMPRÉHENSIONS ET LES NON-DITS

Plusieurs sentences largement médiatisées illustrent parfaitement l'absurdité de probabilités mal comprises ;

- « 60% des enfants trisomiques ne sont pas dépistés si l'indication de l'amniocentèse se limite à l'âge maternel ».

C'est vrai si on met le seuil de dépistage (comme en France) à 38 ans, mais c'est faux si ce seuil de dépistage était mis à 35 ans (comme dans la plupart des autres pays). Dans ce cas : 40% seulement des enfants trisomiques ne seraient pas reconnus avant la naissance (...en augmentant le nombre d'amniocentèses).

- « Les marqueurs sériques du 2ème trimestre ne permettent de dépister que 60% des

trisomiques ».

C'est vrai si on met le seuil de prescription de l'amniocentèse à 1/250 (ce qui induit environ 5 à 6% d'amniocentèses) mais c'est faux si l'on décidait que la prescription d'une amniocentèse est justifiée jusqu'au seuil de 1/300 (comme dans certains pays). On dépisterait alors 80% des trisomiques avec cette stratégie (...en augmentant le nombre d'amniocentèses).

En réalité, au delà même des difficultés d'expression et de compréhension dans un domaine aussi délicat que celui du diagnostic prénatal, il existe beaucoup de « non dits » qui consciemment ou non influencent l'information donnée.

- Le coût de cette médecine « préventive » est parfois mis en avant pour limiter son développement.

La notion que le coût du DPN puisse « se substituer » au coût de prise en charge des enfants trisomiques dont on a ainsi évité la naissance fait grincer les dents dans notre société alors que c'est une analyse qui semble acceptée dans les pays anglo-saxons.

En France, certains argumentent que l'argent investi dans le diagnostic prénatal serait mieux employé à la prise en charge des personnes handicapées.

Le summum de cette ambivalence a été douloureusement illustré à l'occasion des affaires judiciaires récentes qui ont aboutis aux jurisprudences et aux lois dites « Perruche » et « anti-Perruche ».

La jurisprudence « Perruche », qui sous-entendait en substance que le diagnostic prénatal devait être encore plus développé et performant et qui faisait dire à l'enfant Perruche (par la voix de ses parents) qu'il valait mieux ne pas vivre que de vivre gravement handicapé, a été vivement contestée par des associations de personnes handicapées qui pensent que cette démarche risque de les exclure de notre société et de diminuer leur prise en charge.

- La pratique du conseil prénatal par des soignants ayant peu ou pas d'expérience personnelle amène hélas parfois à la diffusion d'informations sans fondement, ou à de fausses réassurances dont le sérieux est à rapprocher des informations données par « la copine qui connaît une femme qui a eu une amniocentèse.... ».

La « peur de faire peur » si fréquente dans les communautés de soignants est à l'origine de bien des catastrophes médicales.

- L'absence de formation personnelle spécialisée peut également entraîner ce que les psychanalystes appellent des phénomènes de transfert ou de contre-transfert inconscients qui perturbent la relation avec le patient et biaise l'information qui est donnée.

Il est en effet bien difficile de ne pas transposer ses propres peurs face au risque d'avoir un enfant handicapé. Les médecins eux mêmes ne sont pas à l'abri de ces risques et, qu'ils aient eu l'occasion ou non de les subir, il est difficile qu'ils ne fassent pas intervenir leur propre notion et évaluation de ce qu'est pour eux un handicap acceptable dans le discours qu'ils tiennent devant les femmes enceintes.

- Dans le domaine de l'information éclairée, pour des pathologies aussi graves et stressantes que le risque de malformations sur les enfants qu'on attend ou le cancer, les capacités et la volonté d'information des patients sont diminuées. La peur d'entendre parler de « ces choses là » et d'être contraints de les considérer avec attention est une cause fréquente de surdité psychique.

La culpabilité qu'il y a à être « capable de faire des enfants anormaux ou handicapés » peut entraîner un refus inconscient de l'information.

Enfin et surtout, le consentement éclairé et la liberté de choix sont influencés considérablement par la capacité de chacun, soignant et patient, à gérer sa propre ambivalence face à la transgression majeure que reste l'avortement.

L'avortement, même s'il est réalisé pour des raisons médicales, même s'il est justifié par un handicap très lourd et des souffrances insupportables, même si sa réalisation est légalement possible, reste dans notre société un choix que certains ne peuvent pas envisager.

Dans un tel climat, l'information donnée ou l'information reçue sera obligatoirement influencée par ce non-dit majeur.

Mon expérience personnelle de 10 ans de pratique du diagnostic prénatal dans un hôpital catholique (entre 1978 et 1988) m'a plusieurs fois confronté à des couples qui ne pouvaient pas croire à l'objectivité des informations que je leur donnais du seul fait que j'étais pour eux a priori suspect d'avoir une position personnelle influencée par un dogme religieux.

Ce risque bien réel pour les patientes à même fait l'objet d'une circulaire récente (N°DHOS/G/2005/57 du 2/02/2005) précisant que les patients ne doivent pas douter de la laïcité des personnels soignants.

Dans le même ordre d'idée, il est actuellement important de bien vérifier, avant de participer à un « forum de discussion » sur Internet, de l'absence de manipulation en sous mains de ce forum par des associations prosélytes.