

MORZINE 2011- FAUT-IL DEPISTER SYSTEMATIQUEMENT LA TRISOMIE 21 ?

**Anne Evrard (Association Bien Naître, Collectif
Inter Associatif autour de la NaissanceE)**

En préambule, il est utile de préciser le fondement de notre expertise de représentants d'usagers en matière de dépistage de la trisomie 21. Notre réflexion au sein du CIANE s'appuie sur un travail de plus de cinq ans sur des forums grand public spécialisés en dépistage anténatal. Ces lieux où les parents cherchent tout à la fois des informations et un soutien face à leurs inquiétudes sont autant d'endroits pour toucher et analyser leur vécu et, en parallèle, le fonctionnement réel de ce dépistage. C'est bien leur ressenti, les tourments et les paradoxes auxquels ils font face qui sont les points de départ de notre travail, garantissant une démarche militante ancrée dans la réalité et le quotidien. Nos implications dans plusieurs réseaux de santé périnatale et dans différents groupes de travail sur le sujet nous permettent de saisir aussi les enjeux des professionnels de santé. C'est donc dans un souci de collaboration et de partenariat que nous vous livrons ici le fruit de nos constatations et de notre réflexion. Nous aborderons la crainte de l'eugénisme et le respect indispensable de l'autonomie des parents face à ce qui doit absolument et en toute clarté rester un parcours volontairement choisi et ce, en toute connaissance de cause.

-DEPISTER LA TRISOMIE 21 : UNE MEDECINE DU DEUIL

Lorsque des parents reçoivent un résultat indiquant un risque accru, s'installe un processus de doute sur leur bébé. Ils se projettent immédiatement dans l'éventualité d'une trisomie 21, sur les choix qu'ils seraient amenés à faire et notamment celui relatif à l'IMG. Dans le même temps, leurs positions initiales sur la trisomie sont souvent mises à mal par la douleur d'envisager un handicap, éventuellement la fin de la grossesse et par les tourments que cela occasionne. Si la trisomie est avérée, 96% des parents choisiront le recours à l'IMG et verront leur désir d'enfant se muer en deuil. L'épreuve ne s'arrête pas à cette fin de grossesse. Les mères témoignent combien l'absence de leur enfant, la culpabilité souvent, les doutes toujours, les bouleversent et les déstabilisent durablement. Elles disent aussi combien l'exprimer aux proches, à l'entourage, aux soignants, est difficile : quand on a fait un choix en toute responsabilité, que la très large majorité des parents font le même, ce qui l'établirait presque, en quelque sorte, comme « la meilleure voie possible » pour soi-même et pour ce bébé perdu, comment dire la difficulté à s'en remettre ?

Les parents qui refusent l'IMG auront eux à vivre, outre les problèmes liés à la santé de leur bébé, les remarques de surprise, l'isolement, et là aussi la grande difficulté à exprimer sa douleur et ses doutes. Car, tout comme les précédents, quand on a choisi

malgré tout de ne pas se séparer de son enfant, comment ensuite dire son deuil de celui envisagé tant qu'on ne le savait pas atteint ?

Il ne faudrait pas pour autant oublier les conséquences du dépistage pour ceux, les mères tout particulièrement, chez qui, malgré un score à risque accru, le bébé n'est pas porteur de T21. L'attente des résultats est particulièrement délétère, facteur d'angoisses souvent violentes et d'une déstabilisation qui se poursuit parfois même après l'annonce d'un caryotype normal, ce que l'on évoque trop peu. Douter de son bébé pour une femme enceinte n'est jamais anodin et les soignants ne peuvent en ignorer l'impact:

- «Depuis l'amnio, je n'arrive pas à me rassurer, à chaque échographie, à chaque examen, je pense qu'on va trouver quelque chose ; je me dis toujours qu'il va avoir un problème. »

-« Cette amnio a foutu en l'air toute ma grossesse ; aujourd'hui, mon fils a 11 mois et j'ai encore du mal à croire qu'il est normal et en bonne santé. »

Pour les soignants, il ne s'agit donc pas de participer à une médecine qui guérit ou améliore la prise en charge d'un bébé, mais bien d'entrer dans l'éventualité de ce que nous appellerons une « médecine du deuil ».

-UN DEPISTAGE QUI JETTE LE TROUBLE

La révision de la loi de bioéthique a permis, à nouveau, de saisir combien ce dépistage est sujet à polémiques. Difficile d'en discuter clairement, tant les malentendus, les projections et les fantasmes occupent rapidement, de part et d'autre, le devant de la scène. Cette table ronde pose clairement la question d'une dérive eugéniste. Je m'attacherai à montrer combien certaines données, situations et attitudes entretiennent le trouble autour de cette question.

Le législateur s'est bien entendu mis à l'abri de toute accusation d'eugénisme en rendant l'information sur ce dépistage obligatoire, et non le dépistage lui-même. Toutefois nous nous sommes étonnés, dès la parution des décrets de juillet 2009, de la formulation retenue pour l'information des femmes enceintes sur «le risque pour l'enfant à naître d'être atteint d'une maladie d'une particulière gravité, notamment la trisomie 21 ». Voilà qui est tout sauf neutre ! Selon quel référentiel fixe-t-on ce qui est plus ou moins grave en la matière? Et dans tous les cas, à qui appartient l'évaluation de ce qui l'est ? Est-ce à l'état, et peut-être à ceux qui l'ont conseillé, de dire la gravité d'une atteinte chromosomique ? Précisons que si la saisine de la HAS sur le dépistage de la T21 était à l'initiative du CIANE, et si nous avons été associés à tous les travaux entourant ces recommandations, on ne nous a aucunement sollicités pour la rédaction de ces arrêtés.

Face à cette première interrogation, faut-il chercher aussi dans les pratiques médicales l'origine des inquiétudes autour de l'eugénisme ? Il faut se garder de toute généralisation car de nombreuses équipes, de nombreux soignants ont des attitudes adaptées aux droits et besoins des parents. Toutefois, encore trop d'à peu près, de positions personnelles choquantes ou la simple tendance à la banalisation et à la standardisation de ce dépistage laissent planer un sentiment ambigu sur les volontés des acteurs concernés. Règne aussi la croyance manifeste qu'une technique et une

organisation améliorées peuvent, à elles seules, régler les questions éthiques et intimes des parents et des professionnels, alors que seule une analyse globale pourra ouvrir des perspectives constructives.

-L'AUTONOMIE DES PARENTS : SOUVENT BRANDIE, PEU RESPECTEE

Il y aurait eugénisme si la décision d'éradication des bébés porteurs de trisomie 21 était décidée par une volonté supérieure, qui s'opposerait à la celle des parents. A l'inverse, si la volonté des parents, et donc les conditions pour qu'elle puisse être mise en œuvre, sont totalement respectées, on est alors face à une somme de décisions individuelles légitimes et responsables. Toutefois, seule une absolue rigueur peut éviter que certaines dérives des attitudes et des pratiques n'évoquent justement le désir de mener les parents vers une voie tracée d'avance.

Or l'autonomie des parents est un thème rabâché à l'envi, invoqué dans tous les discours, toutes les déclarations, quelque soit le camp où l'on se place. Les soignants eux-mêmes affirment haut et fort qu'elle doit être valorisée et que son respect guide leurs pratiques. La réalité est en fait toute autre. Il ne peut y avoir d'autonomie de choix si les parents n'ont pas en main toutes les données. Lorsque l'une ou l'autre des données est tue, plus ou moins volontairement, alors la décision n'est pas prise en toute connaissance de cause, et cela sème le doute quant aux réelles motivations de ceux qui délivrent l'information. L'arrêté de juillet 2009 mettait l'accent sur l'importance de l'information de la femme enceinte. Or nous constatons bien souvent que cela se résume à lui faire signer la fiche de consentement après des indications encore bien partielles sur la nature, le déroulement et les implications du dépistage. En conséquence, encore aujourd'hui, les parents n'ont pas toujours conscience de ce vers quoi ce dépistage les oriente, ce qui augure bien mal de la réalité de leur autonomie future. La banalisation même de ce dépistage, amené souvent « comme si tout allait de soi », place d'emblée les parents, même de façon non dite, dans un parcours fléché et balisé qui limite leur possibilité d'élaborer une position personnelle et dont ils peuvent avoir du mal à sortir.

En cas de risque accru, on sait qu'une majorité des parents acceptera un prélèvement en vue d'un caryotype. Mais la majorité n'est pas la totalité, et certains s'y refusent ou souhaitent le différer. Ils ont alors souvent à faire face à la surprise voire aux jugements négatifs des soignants :

-« Il nous a dit : Vous ne voulez pas faire la biopsie ?!! Mais vous savez ce que c'est qu'un trisomique ?, "Oui", Mais vous savez que ce sont ceux qu'on appelle les mongols ? ». J'étais vraiment choquée. »

-« L'amnio, je n'en voulais pas, mais mon gynéco, il est vraiment pro-amnio, il a tellement insisté, il a inquiété mon mari et j'ai fini par accepter; il ne voulait même pas me donner les coordonnées d'un référent pour des échos, il ne parlait que de l'amnio. »

-« Au téléphone déjà, sans me donner les résultats, mon gynéco m'a dit qu'il fallait faire l'amnio. Quand nous l'avons vu, je lui ai parlé d'échographie, il m'a dit "non, on n'est pas sûr à 100%, il faut faire cette amnio." Heureusement, mon mari était là, on a tenu le coup ; toute seule, j'aurais cédé. »

-« La généticienne nous a dit "vous savez qu'un enfant trisomique augmenterait votre risque de divorce ? Que vous ne pourriez jamais le scolariser ? Que ces enfants ne font pas de vélo avant l'âge de 10 ans... ". Avec mon mari, on est sorti la tête tellement à l'envers qu'on s'est disputé. »

Le parcours de dépistage valorise une voie unique qui mène de la prise de sang et de l'échographie à l'établissement rapide d'un caryotype si le risque est augmenté. Dans ce cas, une information sur la possibilité d'un suivi échographique spécifique n'est que très rarement donnée. Nous savons pourtant d'expérience que lorsque nous expliquons aux parents cette alternative, en précisant les pourcentages attendus de trisomies 21 repérées, en expliquant la différence avec l'établissement d'un caryotype, un nombre non négligeable d'entre eux choisit cette option. On nous dit qu'elle ne recueille pas les suffrages des soignants car il n'y a pas consensus dans la profession sur son intérêt, que l'on redoute de voir se développer des IMG tardives. Dans un pays où la loi autorise l'IMG jusqu'au terme de la grossesse, et où il s'en pratique régulièrement pour des malformations découvertes tardivement, qu'est-ce qui justifie que le corps médical, par une information tronquée, supprime une voie possible aux parents dans leur parcours de dépistage ? Les soignants choisissent de fait ce qu'ils considèrent être le parcours le plus sûr, mais selon des critères qui leur appartiennent, et qui ne sont, de surcroît, pas toujours vraiment clarifiés. **On met toujours en avant la difficulté accrue pour les parents d'une telle épreuve. Or, dans notre contact avec eux, nous ne constatons pas, à notre échelle, de différence de vécu selon le terme de l'IMG. Sans doute parce que les parents eux, ne comparent pas, ne sont pas dans une perception relative mais plutôt dans l'absolu de leur douleur. En revanche, les soignants redoutent ces interventions :**

-« Il faut nous comprendre, une IMG sur un fœtus de 14-15SA, ce n'est pas pareil qu'à 35 semaines, avec un bébé tout formé et tout rose, pour les équipes, c'est bien plus dur. »

Il ne faut bien sûr pas sous-estimer cette violence pour les soignants, et un accompagnement spécifique est souhaitable, ce qui serait sans doute aussi plus simple si les enjeux étaient clarifiés. Standardiser, c'est peut-être alors protéger les soignants qui pensent eux sincèrement protéger les parents : l'investissement affectif moindre du soignant dans le cas d'une IMG précoce est alors projeté sur les parents, alors que pour ceux-ci, il est sans doute comparable.

Nous l'avons vu, ce dépistage mène bien souvent au deuil. On ne peut ignorer les tempêtes, les paradoxes et la souffrance que son éventualité et sa réalité provoque chez les parents. Face à cela, quelle légitimité ont les soignants pour choisir et imposer un parcours ? Y aurait-il donc un standard du deuil (comme on a voulu un standard de naissance), un cheminement unique, un temps et un mode préalablement défini pour aller vers la vie ou la mort de son bébé ?

-FACE A UN CHOIX DE VIE OU DE MORT, RENONCER A PRESCRIRE

L'objectif de ce dépistage est bien de permettre aux parents de choisir la vie ou la mort de leur enfant. Il est aisé de comprendre que ce choix aura des répercussions sur les parents, la fratrie, bien au-delà de la grossesse concernée. Chaque individu, chaque

couple, aborde cette possibilité, et donc le dépistage, avec son histoire, ses valeurs, ses forces et ses limites : autant de parents, autant de chemins ; et donc ni la banalisation, ni la standardisation ne peuvent répondre à ce que ce dépistage provoque. Il semblerait que l'on se soit lancé dans un dépistage de masse sans voir, ou vouloir voir, autre chose que les seuls aspects techniques ou organisationnels. Sans doute alors n'a-t-on pas assez insisté, en parallèle aux critères techniques et d'organisation, sur l'importance des attitudes et des positions des soignants. Des messages forts doivent être transmis en ce sens, car l'impact sur les parents et leurs vécus est crucial :

-« Depuis l'annonce du score, j'ai passé plusieurs nuits blanches, des journées entières à angoisser, à pleurer en pensant à ce fameux risque. Jusqu'à avant hier où face à mes angoisses, ma sage femme a pris du temps pour discuter avec moi et me tenir un discours radicalement différemment de ce que l'on m'a dit jusque là. A ce moment là, tout c'est éclairé en moi. J'ai enfin compris d'où venaient mes angoisses. Depuis le début on m'avait donné le choix entre donner " la normalité " ou donner la mort ! Comme si la T21 était quelque chose de monstrueux, qu'il fallait à tout prix éradiquer ! Le milieu médical, sans le dire, nous fait comprendre que nous avons la responsabilité de donner naissance à des êtres qui rentrent dans la norme ! Pas une seule fois il ne se demande si nous sommes prêtes à surmonter une IMG, comme si c'était rien ! Alors que la vie grandit en nous et que nous aimons toutes si fort ces bébés. »

Aussi les seuls critères médicaux ne peuvent-ils s'imposer sur la légitimité des craintes, de la douleur, du choix de vie ou de mort et de ses conséquences. La seule issue pour le soignant est bien d'accepter la diversité des approches et des parcours, et donc de renoncer à prescrire, pour accompagner. Il ne s'agit plus alors de plier les parents à une démarche construite « pour eux » mais souvent sans eux, mais bien d'envisager d'adapter la démarche aux besoins de chacun.

Cela ne peut se faire sans une orientation nouvelle des pratiques. Même isolées, les attitudes choquantes et autoritaires ne peuvent être tolérées. En revanche, on se doit d'être clair sur ce qu'est vraiment ce dépistage. Si l'on veut couper court non seulement aux malentendus, mais tout autant aux possibles dérives eugénistes, une des meilleures armes est une exigence forte sur les mots utilisés. Il nous semble que la banalisation du dépistage, tant dans sa présentation que dans les mots qui l'entourent, est peut-être aussi le fruit d'une difficulté à dire ce qu'il est vraiment, comme si on cherchait à en atténuer la portée.

Il ne s'agit pas, comme on l'entend si souvent, de « garder » ou pas son bébé, ni de se demander si on est « prêt ou pas » à élever un enfant trisomique. Aucun parent n'est jamais prêt à envisager le handicap pour son enfant. Les parents en revanche savent où se situent leurs limites, et ils choisissent ce qui les expose le moins à un risque majeur de perte d'eux-mêmes. On choisit la vie pour son enfant car on est dans l'incapacité de demander sa mort, et l'on demande sa mort car on est dans l'incapacité d'affronter sa vie, dans les deux cas au risque de se précipiter dans un déséquilibre dont on perçoit la dangerosité. Quel qu'il soit, le choix ne se fait jamais sans paradoxe, sans aller et venue entre les différents possibles, sans souffrance et sans doute. Car cet enfant, mort ou vivant, ne sera jamais celui dont on avait initialement rêvé, et qu'il faudra faire un vrai travail sur soi-même pour accepter sa différence ou son absence. Les soignants ne doivent pas non plus perdre de vue qu'au final, ceux qui porteront les conséquences de leurs choix seront toujours les parents. Cela nous semble suffisant pour accepter que leurs besoins et leurs valeurs priment sur les seuls critères médicaux.

Il faut donc mettre les mots vrais, pour que les parents comprennent dans quoi ils s'engagent et leurs responsabilités en la matière, mais aussi pour que l'on ouvre la porte à un vrai accompagnement. Banaliser le dépistage, c'est renvoyer les parents à la solitude de leur choix. Or notre société considère qu'il est légitime que des parents puissent choisir, pendant la grossesse et dans un processus encadré, la vie ou la mort de leur enfant. Le législateur a entériné cette position en l'inscrivant dans la loi et en soulignant le caractère non systématique du dépistage. Il faut donc revenir à ce que signifient cet enjeu majeur et ses conséquences. Les parents, qui ont ainsi ce droit jamais anodin de décider de la vie ou de la mort de leur enfant à cause de son handicap éventuel, doivent en conséquence pouvoir compter sur le soutien, l'accompagnement et le respect total de leurs positions de la part de ceux qui ont en charge le dépistage. Les soignants doivent donc renoncer aux tentations paternalistes : leur savoir médical seul ne permet pas de définir ce qui est bon pour les parents si ceux-ci ne sont pas rendus réellement décisionnaires de leur parcours de dépistage, le refuser étant bien sûr une option possible.

L'agrément des échographistes a été prévu sur des bases techniques, mais il serait tout autant nécessaire de travailler l'information, l'annonce du risque et de la trisomie, le dialogue avec les parents. **On nous dit que cette approche est chronophage. Mais sur quels critères juge-on la rentabilité du temps passé avec des parents ? La précipitation est trop souvent aux rendez-vous, alors que le temps de l'élaboration d'une position personnelle ne connaît pas de loi. Là aussi s'est peu à peu imposée une rapidité qui ne correspond que rarement au cheminement humain, entérinant l'idée que lorsque l'on va vite, les choses sont moins graves, moins engageantes, moins porteuses de conséquences.** Aujourd'hui, ces questions doivent être remises sur le devant de la scène, en collaboration avec les associations d'usagers, qui apportent souvent aux parents les données manquantes et le dialogue qui leur fait défaut. En l'absence d'effort en ce sens, on risque de laisser se développer plus encore le sentiment qu'une volonté eugéniste globale oriente ce dépistage.

-FAUT-T-IL DEPISTER SYSTEMATIQUEMENT LA TRISOMIE

21 ?

Si cette question a été volontairement posée de façon provocante, elle a le mérite de mettre l'accent sur la distorsion entre le souhaitable et le réel. Banaliser le dépistage de la trisomie 21, c'est déjà verser dans le systématique, même si l'on affirme le contraire, et laisser alors la place à des dérives eugénistes. L'inscription de ce dépistage dans notre législation doit nous appeler à une exigence toujours accrue. Il nous faut affirmer l'importance cruciale d'une évaluation de qualité, globale, qui insiste tout autant sur les facteurs humains et le respect des principes éthiques que sur les critères techniques. Nos associations doivent y être associées, car leur connaissance du terrain et la place qu'elles tiennent auprès des parents sont susceptibles d'apporter des éléments indispensables à l'analyse.

La profession médicale tout comme la puissance publique doivent affirmer leur volonté de clarifier les malentendus en diffusant des messages cohérents, dans toutes les instances concernées, en faisant porter l'accent sur la formation initiale et continue. Puisque la voie législative a été choisie, nous devons renvoyer les instances de tutelles à

leurs responsabilités dans l'évaluation et les mesures qui devront en découler. Mais en tant qu'usagers, nous n'oublierons pas la place tenue par la profession médicale tant au Parlement que dans les premiers cercles du pouvoir, ce qui justifie plus encore son engagement pour une clarification des règles et des pratiques. De notre côté, nous réaffirmons notre volonté d'un partenariat constructif entre usagers et professionnels, qui nous semble à même de produire des solutions efficaces en réponses aux enjeux actuels.