



Comité National de l'Enfance

13 boulevard Lefebvre 75015 Paris

LE DIAGNOSTIC PRÉNATAL : DU DÉPISTAGE A LA MÉDECINE FOETALE

Conférence présidée par

le Professeur Alexandra BENACHI

Service de Gynéco-Obstétrique
Hôpital Antoine Béclère – Clamart

Qu'est-ce que le diagnostic prénatal aujourd'hui ?
L'avenir avec les progrès de la médecine moléculaire

du Docteur Sophie PARAT

Pédiatre
Hôpital Cochin - Port Royal - Paris

La place du pédiatre au moment de l'accouchement, et après

du Docteur Luis ALVAREZ

Institut de Puériculture et de Périnatalogie - Paris

La prise en charge psychologique Pédo psychiatre

16 juin 2011



DOCTEUR JEAN LAVAUD

Le sujet de la conférence d'aujourd'hui porte sur « Le diagnostic prénatal : du dépistage à la médecine fœtale », avec le Professeur Alexandra BENACHI, de l'Hôpital Antoine Béchère de Clamart, qui nous parlera de « Qu'est-ce que le diagnostic prénatal aujourd'hui » et de « L'avenir avec les progrès de la médecine moléculaire ».

Nous grouperons les questions sur ces deux interventions.

Puis, le Docteur Sophie PARAT, qui a été pédiatre à la maternité de Boucicaut, puis à la celle de Necker-Enfants Malades et qui se trouve actuellement entre Port-Royal et Saint Vincent de Paul, hôpital qui a fermé mais il reste encore la maternité, complètement isolée, dont le déménagement est prévu pour l'hiver 2011. Elle nous parlera de « la place du pédiatre au moment de l'accouchement ».

On sera rejoint tout à l'heure par le Docteur ALVAREZ, pédo-psychiatre, de l'Institut de Puériculture de Brune, également menacé de fermeture cet été, avec un démantèlement complet de cette unité de grande valeur.



PROFESSEUR ALEXANDRA BENACHI **QU'EST-CE QUE LE DIAGNOSTIC PRÉNATAL AUJOURD'HUI ?**

Quand on parle de diagnostic prénatal, on parle de pratiques médicales qui ont pour but de détecter in utero chez l'embryon et chez le fœtus une malformation d'une particulière gravité.

C'est la définition du code de santé publique mais vous allez voir qu'on peut faire beaucoup plus que juste détecter des anomalies. Lorsque l'on parle de diagnostic prénatal, on parle donc de femmes enceintes et notre objectif est d'informer les femmes sur les risques, sur l'existence éventuelle d'une anomalie chez le fœtus, de dépister les pathologies fœtales, qu'elles soient curables ou non curables, de prévenir les complications liées à ces pathologies, d'organiser la naissance de façon optimale car, pour certaines de ces pathologies, ces enfants vont bénéficier, lorsqu'ils présentent une pathologie chirurgicale, d'une prise en charge dès la naissance ; on va éviter le handicap lourd soit en essayant d'organiser au mieux la naissance, soit parfois en réalisant des interruptions médicales de grossesse. On va aussi rassurer les patientes car certaines sont extrêmement angoissées, ont des antécédents familiaux lourds et le diagnostic prénatal va permettre dans un certain nombre de cas de poursuivre leur grossesse de façon très sereine. Enfin également - Sophie PARAT va en parler - il faut préserver le lien mère-enfant le plus possible dans le contexte d'une pathologie fœtale.

Le diagnostic prénatal comprend plusieurs points :

- d'abord le dépistage : on va dépister des anomalies, dépister les malformations ;
- le diagnostic et on va réagir différemment selon que l'on parle de population à risque ou lorsqu'on est dans la population générale. On va prendre en charge les malformations et dans certains cas pouvoir proposer des traitements.

Pour qu'on puisse faire un dépistage les recommandations de l'HAS comportent plusieurs points :

Il faut que le problème en question soit un problème de santé publique, qu'il existe une période près symptomatique pour la plupart des pathologies, il faut que la pathologie soit bien connue, qu'il existe un traitement, qu'il existe un test de dépistage fiable bien évidemment, et une évaluation médico-économique qui permette de montrer que la mise en place du dépistage serait économiquement fiable.

Le diagnostic prénatal ne permet pas de donner une réponse consensuelle pour chacune de ces questions et pose de nombreux problèmes parce qu'il peut engendrer des effets collatéraux. Il va y avoir des demandes d'interruption de grossesse et parfois ce n'est pas toujours évident d'aller dans le sens que souhaitent les couples ; il va y avoir un excès de médicalisation parce que certaines femmes ne souhaitent pas - on va parler du dépistage de la trisomie 21 - se voir imposer par leur médecin ou par la société un dépistage.

Il va y avoir une anxiété générée par le diagnostic prénatal ; pour beaucoup de femmes qui vont être rassurées, pour beaucoup d'enfants qui vont pouvoir naître sans malformations ou avec des malformations qui vont bénéficier d'une prise en charge, il va y avoir un certain nombre de patientes qui, bien évidemment, vont être inquiétées.

La stratégie du diagnostic prénatal, c'est de partir de la population générale et avec un certain nombre de tests, pouvoir « sélectionner » une population à risque.

Donc, ces tests sont :

Les échographies : qui sont maintenant, dans notre société, proposées systématiquement aux femmes enceintes.

On propose des échographies à tout le monde. Il faut faire 3 échographies, sans toujours tenir compte du fait que les patientes ne savent pas à quoi sert l'échographie, pas seulement à regarder de quel sexe est le bébé, ou combien il y a de bébés mais aussi malheureusement trouver des malformations. Les patientes ne sont pas toujours informées qu'on va pouvoir mettre en évidence une malformation.

Les marqueurs sériques permettent de faire le dépistage de trisomie 21. On sélectionne une population à risque à qui on va proposer ces examens invasifs pour pouvoir diagnostiquer des maladies chromosomiques.

Par l'intermédiaire des sérologies, on va pouvoir mettre en évidence des infections (toxoplasmose, cytomegalovirus) et sélectionner des populations à risque.

Sont aussi à risque les patientes qui ont des antécédents familiaux ou personnels de maladie génétique ou de malformation. Ces patientes rejoignent directement les populations à risque et, à



partir de ces populations à risque, on peut, grâce au diagnostic prénatal qu'on va détailler, faire des diagnostics et proposer des conduites à tenir.

Les outils qui sont à notre disposition, c'est d'abord :

L'imagerie : l'échographie, mais aussi le doppler, l'échographie en 3 dimensions, l'IRM et maintenant le scanner osseux.

La génétique avec tous les progrès récents en cytogénétique, la FISH qui nous permet d'avoir un diagnostic de trisomie 21 en quelques jours alors qu'un caryotype standard met entre 15 jours et 3 semaines pour avoir un diagnostic complet ;

Et toute la génétique moléculaire et tous les progrès très récents qui ont été faits dans ce domaine.

Pour la biologie, on a la biochimie, l'hématologie fœtale ; on peut faire des ponctions de sang fœtal, pour savoir si le bébé est anémique, pour savoir s'il a une pathologie de l'hémoglobine particulière ou une pathologie immunitaire et bien sûr, toute l'infectiologie avec la possibilité de trouver dans le liquide amniotique des infections comme le CMV ou la toxoplasmose.

A partir de tous ces éléments, on va pouvoir déterminer le pronostic de l'anomalie, de façon plus ou moins précise, et c'est parfois très difficile dans cette spécialité. On va pouvoir dire de façon absolument certaine que le pronostic est mauvais et déterminer que le fœtus est à fort risque d'avoir des séquelles sévères et, de temps en temps, on va vers un pronostic qui va être incertain ; on va devoir donner des pourcentages aux couples, ce qui est parfois très difficile, et il va falloir qu'ils acceptent un pourcentage d'incertitude ; la décision d'interruption de grossesse va parfois être prise sur des notions d'incertitude et c'est très difficile à vivre pour certains couples.

Les prélèvements fœtaux : qu'a-t-on à notre disposition aujourd'hui ?

La biopsie du trophoblaste : on va chercher avec une pince ou avec une aiguille un petit bout de trophoblaste qui est le futur placenta ; ce prélèvement a l'avantage d'être réalisé entre 11 et 14 semaines d'aménorrhée, donc très tôt dans la grossesse, et notre but est de faire le moins de prélèvements possible et surtout de pouvoir le faire le plus tôt possible dans la grossesse pour pouvoir, en cas de malformations graves, faire une interruption de grossesse rapidement, avant 15 semaines d'aménorrhée, puisque la façon de réaliser une interruption de grossesse change à partir de 15 semaines d'aménorrhée. Avant 15 semaines d'aménorrhée on peut faire un curetage, une aspiration sous échographie ; la patiente rentre le matin et sort le soir ; après 15 semaines d'aménorrhée, pour des raisons techniques, il faut procéder comme pour un accouchement, avec une péridurale et des comprimés et cela peut durer assez longtemps, en général, 24 heures ; certaines patientes sont hospitalisées entre 24 et 48 h ; c'est beaucoup plus lourd physiquement et psychologiquement pour les patientes.

Le dépistage de la trisomie 21 au premier trimestre permet actuellement de réaliser rapidement un diagnostic par biopsie de trophoblaste et de pouvoir interrompre la grossesse, si la patiente le souhaite, avant 15 semaines d'aménorrhée.

Le test qu'on réalise après 14 semaines est l'amniocentèse, qui se fait également sous anesthésie locale, avec un contrôle à l'échographie et on peut le faire n'importe quand pendant la grossesse, mais on évite en général de la faire entre 25 et 32 semaines d'aménorrhée parce que le risque de cette procédure est une fausse couche :

avant 24 semaines, on parle de fausse-couche, après 24 semaines on parle d'accouchement très prématuré, donc sauf si on découvre une malformation pour laquelle on est quasiment certain qu'il va y avoir une anomalie chromosomique, on va préférer attendre 32 semaines d'aménorrhée pour la réaliser, pour ne pas induire un accouchement prématuré.

Et le dernier prélèvement qui est la ponction de sang fœtal. L'aiguille arrive directement sur le cordon ombilical. On la réalise de moins en moins souvent parce que cela nous permettait avant d'avoir un caryotype de façon très rapide et maintenant avec la FISH, au moins pour la trisomie 13 et 21, on a les résultats en 48 h.

Ce qui est clair pour tous ces gestes, c'est que plus on en fait, meilleur on est et il faut compter environ 200 gestes chacun pour être vraiment opérationnel.



L'échographie est devenue quasiment obligatoire. Il ne viendrait pas à l'idée d'un gynécologue de ne pas proposer les 3 échographies aux patientes à 11-14, 22-24 et 32-34 semaines d'aménorrhée.

On a la chance en France d'avoir une couverture échographique excellente. On est probablement le pays du monde qui a le plus fort taux de détection des malformations. On peut mettre en évidence à l'échographie certaines anomalies chromosomiques : quand on a un canal atrio-ventriculaire, un bébé qui a un fémur très court, qui a une sténose duodénale, on est quasiment certain que le fœtus est porteur d'une trisomie 21.

On peut mettre en évidence des maladies infectieuses (pour les cytomégalovirus, on sait quels sont les signes à rechercher, idem pour la toxoplasmose, certaines maladies génétiques, des anomalies fonctionnelles - on va voir un obstacle sur la voie urinaire).

Des anomalies de croissance : un bébé trop petit peut orienter soit vers une malformation ou des anomalies chromosomiques.

Et bien sûr, on va pouvoir mettre en évidence beaucoup de malformations, des tumeurs chez le fœtus et toutes les pathologies hémorragiques, des hémorragies intra-ventriculaires dans le cerveau, ou des anémies majeures.

Tout cela va pouvoir être mis en évidence par l'échographie aujourd'hui.

Il existe un registre des malformations fœtales à Paris de 1983 à 2007 :

Depuis 2000, on est à peu près stable : on dépiste à peu près 70% des malformations sur la région parisienne, ce qui est énorme (aux-Etats-Unis, ils en dépistent 30% toutes régions confondues).

Le nombre d'interruptions de grossesse n'a finalement pas tellement augmenté au cours des années. Donc, ce n'est pas parce qu'on voit des malformations qu'il y a plus d'interruptions de grossesse.

On va pouvoir dépister des malformations, dans certains cas on va pouvoir proposer un traitement et donc améliorer la prise en charge de ces enfants.

Le diagnostic prénatal ce n'est pas que des interruptions de grossesse, c'est de la prévention. C'est une amélioration de la prise en charge et de l'accueil de ces enfants.

Pour vous donner une idée de ce que représente, d'après une diapositive du Professeur Yves DUMEZ, le nombre d'enfants vivant après un diagnostic prénatal : 1,7% dans la population parisienne (chiffre de 2000).

La grande prématurité (avant 33 semaines) qui pose finalement tellement de problèmes, représente 1,3% des naissances.

Le diagnostic prénatal permet d'amener à la naissance beaucoup d'enfants avec des malformations.

L'imagerie échographique qui va nous permettre de dépister certaines malformations, de rechercher un signe d'appel de faire des examens complémentaires, pour affirmer le diagnostic dans la grande majorité des cas, évaluer la fonction. On va pouvoir mettre en évidence un obstacle par exemple sur les voies urinaires ; il existe des signes qui nous permettent à l'échographie d'évaluer si le rein est fonctionnel, s'il pourra fonctionner après la naissance.

Tout n'est pas parfait mais on peut quand même évaluer la fonction et le pronostic.

Voici une série de diapos pour vous montrer les progrès faits depuis quelques années :

- Une coupe de la tête du fœtus : en 75 on voyait à peine un rond, aujourd'hui on est capable de voir toutes les structures à l'intérieur du cerveau.

Vous voyez la différence d'imagerie entre les ventricules antérieurs. Il y a 10 ans on ne les voyait même pas.

Maintenant, on a une qualité d'image exceptionnelle et à chaque fois qu'on change de qualité d'appareil, c'est-à-dire à peu près tous les deux ou trois ans, il y a plein de faux-positifs. De nombreuses patientes nous sont envoyées avec des suspicions de malformation car en 10 ans la qualité de l'image a énormément changé et on voit de plus en plus de choses : on peut faire des diagnostics de plus en plus tôt : le fœtus ici fait 48 mm, ce qui vous donne une idée de la qualité des images que l'on peut obtenir ; sur le profil on voit le bout du nez, le palais, le menton, le nez (clichés de Mme le Dr. M. C. AUBRY).

Là, vous avez une main à 10-12 et 14 semaines d'aménorrhée, que l'on voit très bien avec tous les segments, ce qui n'est pas sans apporter de nouveaux problèmes.

On a aussi des techniques qui nous permettent de jouer avec les images, avec les images en 3 dimensions, on peut faire des reconstructions.

Alors, attention, la 3D ne sert pas uniquement à faire des jolies photos des enfants.

Il y a des sociétés qui proposent aux parents des films et des images en 3D de leur enfant, sans aucune caution médicale. Quelquefois on voit des parents qui arrivent en nous disant « on nous a dit que c'était peut-être pas tout à fait normal et qu'on devrait consulter ».



L'échographie 3D sert pour certaines dysmorphologies, pour certaines pathologies, les pathologies des mains, éventuellement aussi de la face, mais on ne s'en sert pas juste pour montrer aux parents comme leur bébé va être mignon.

En 3D on peut voir la main avec tous les segments. Si on a un doute sur une anomalie, en regroupant certaines reconstructions, ici vous voyez le rachis du fœtus au 2^{ème} trimestre, avec toutes ses côtes.

Ce bébé-ci a une tumeur dans la bouche avec un bon pronostic ce qui va permettre à l'ORL de le prendre en charge à la naissance et d'avoir une petite idée de ce qui l'attend.

Ici on voit très bien la glotte du fœtus et là le diaphragme.

On a également le doppler qui nous permet de voir beaucoup de choses :

Ici on voit le fœtus qui souffle et qui régurgite et on voit le liquide ressortir par le nez.

Normalement il y a deux artères dans le cordon ombilical et quand il y a une anomalie il n'y a qu'une seule artère. Là aussi on le voit très bien.

L'IRM nous apporte énormément : ici vous voyez bien les poumons, et là vous voyez une hernie diaphragmatique, avec le tube digestif dans le thorax.

Cela ne remplace pas l'échographie mais cela nous aide énormément, surtout pour les études du cerveau.

Le scanner 3D est un nouvel apport pour nous.

Avant on faisait ce qu'on appelle un contenu utérin. On faisait une radio du ventre de la maman et on avait en superposition le squelette du bébé et le squelette de la maman.

Maintenant, on peut faire des reconstructions du squelette du bébé. Vous voyez que ce bébé a des tibias trop petits et celui-ci a des côtes très courtes et ne pourra pas respirer à la naissance.

Le prénatal, c'est aussi le dépistage de la trisomie 21.

Depuis le 23 juin 2009, il existe un arrêté qui demande que soit proposé aux patients le dépistage de la trisomie 21 au premier trimestre.

Pour ce dépistage, on mesure la nuque du bébé à l'échographie entre 11 et 13 semaines et on fait une prise de sang au même terme.

Vous avez bien sûr entendu parler du débat : faut-il le proposer systématiquement ou non ?

Je pense qu'il faut le proposer à toutes les patientes et leur laisser le choix de le faire ou pas.

Il n'y a plus d'amniocentèse en raison de l'âge, cela n'existe plus. 70% d'enfants porteurs de trisomie 21 naissent chez des femmes qui avaient moins de 38 ans.

Le dépistage doit vraiment être proposé à tout le monde. Il faut expliquer aux patientes que ce n'est pas un diagnostic mais un dépistage. Si le résultat des tests montre un risque $>1/250$ et si la patiente le souhaite, on peut faire une amniocentèse ou une biopsie du trophoblaste pour avoir le diagnostic.

Tout est question d'information.

En pratique, les patientes nous sont adressées parce qu'il y a un risque génétique connu, parce qu'il y a une découverte d'anomalie à l'échographie, ou parce qu'il y a eu un dépistage de la trisomie 21, qui la met dans un groupe à risque.

La patiente va bénéficier d'un « conseil génétique » : c'est un entretien avec un médecin, soit un généticien, soit un obstétricien, qui va lui expliquer les risques. Nous réfléchissons en terme de balance bénéfique/risque : quel est le bénéfice à faire une ponction, quels sont les risques et en fonction de ce que souhaite la patiente, on va ou non, faire une amniocentèse, une biopsie ou réaliser d'autres gestes qui vont nous permettre d'améliorer la prise en charge de ces enfants.

Certaines pathologies fœtales ne peuvent pas être traitées, c'est le cas de la plupart des infections, de certaines malformations, et les couples vont donc devoir décider s'ils souhaitent faire une interruption de grossesse ou accepter un enfant atteint ou malformé.

Voici un exemple de la façon dont on réfléchit :

Sclérose tubéreuse de Bourneville : une patiente vient en consultation au troisième trimestre de la grossesse, on trouve une petite masse à la pointe du cœur ; on va organiser une IRM cérébrale au troisième trimestre de la grossesse et on trouve dans le cerveau plein de tâches blanches, et le fœtus avait également les reins complètement détruits.

La décision de faire une interruption de grossesse est prise ; à l'autopsie, il y a eu confirmation de toutes les malformations.

Un diagnostic moléculaire est fait chez cet enfant, fait chez les parents et pour la grossesse suivante, ils ont pu bénéficier d'un diagnostic prénatal ; biopsie du trophoblaste au début de la grossesse.

Certains patients atteints de sclérose tubéreuse de Bourneville vont très bien, mais là, j'avais pris une forme caricaturale, juste pour vous montrer comment on réfléchit.



Pour vous donner rapidement une idée du diagnostic prénatal en France aujourd'hui : en 2009, il y a eu 86.723 fœtus testés (amniocentèses ou biopsies du trophoblaste) sur 800.000 grossesses, avec une perte théorique de 867 fœtus pour à peu près 4.500 fœtus atteints.

Marqueurs sériques :

En 2009, le dépistage était fait au deuxième trimestre ; il y a eu 766.000 femmes testées sur 800.000 grossesses, donc la couverture est assez bonne. Il y a eu 505 fœtus porteurs de trisomie 21 détectés, en sachant qu'aujourd'hui en France, 90% des femmes chez qui on a fait le diagnostic de trisomie 21 vont choisir d'interrompre la grossesse.

800.000 grossesses à peu près, 5% de diagnostics prénatals, 1% d'interruptions de grossesses, c'est-à-dire 7.000 interruptions de grossesse par an pour 7500 enfants qui naissent avec une anomalie sévère, dépistée ou non en prénatal, et 200.000 IVG par an, c'est pour mettre en perspective le problème de l'interruption médicale de grossesse par rapport à l'IVG.

Pour l'interruption médicale de grossesse, on est extrêmement limité par la loi ; cette interruption ne peut être réalisée que lorsque l'enfant a une forte probabilité d'être atteint d'une affection d'une particulière gravité et reconnu comme incurable, et la loi nous permet de nous adapter à la patiente qu'on a en face de nous, chacun envisageant le handicap de façon très différente.

Un pianiste ne va pas supporter une anomalie de la main, un professeur de sports ne va pas supporter une agénésie du fémur. C'est très caricatural mais il faut s'adapter à leur croyance, à leur vie ; on ne peut pas faire la même chose pour tout le monde et c'est pour cela qu'il ne faut pas protocoliser le diagnostic prénatal et que, très souvent, les décisions sont prises en staff pluridisciplinaire avec tous les intervenants, les pédiatres, les psychiatres, les chirurgiens, parce que la décision est parfois très difficile à prendre et il faut être plusieurs pour la prendre.

Les interruptions de grossesse sont parfois refusées dans certains cas et c'est le plus souvent pour des anomalies qui ne rentrent pas dans le cadre de la loi et il nous arrive aussi dans certains cas d'accepter des interruptions parce qu'on a des couples qui sont dans de telles détresses, parce que cela les renvoie à leur histoire personnelle, ce qui fait que nous sommes amenés à accepter une interruption de grossesse, plutôt que voir la patiente se jeter par la fenêtre ou aller faire une interruption dans des pays étrangers. Dans certains centres, vous pouvez aller faire une interruption de grossesse jusqu'à 27 semaines.

Je pense que le retentissement psychologique pour les patientes est catastrophique et il en va de notre responsabilité d'éviter aux patientes ce genre de situation.

Bien évidemment, cela nous arrive de refuser des interruptions de grossesses, parce qu'on considère qu'on n'est pas du tout dans le cadre de la loi.

Il existe également des traitements possibles ; on ne fait pas qu'interrompre les grossesses.

Là, il s'agit d'un enfant avec une malformation adénomatoïde (les tâches noires sont des kystes dans les poumons) qu'on a sauvé : on lui a mis un petit drain sous contrôle échographique et il a pu aller jusqu'à terme.

La chirurgie in utero pour les hernies de coupole diaphragmatique, on arrive à sauver certains enfants. Pour le tube digestif qui flotte, ce qu'on appelle un laparoschisis, on peut également changer le liquide amniotique pour améliorer le pronostic.

Donc le diagnostic prénatal, c'est informer les patientes, on essaye au maximum de les rassurer dans des situations qui sont extrêmement difficiles.

Les avancées techniques en terme de diagnostic ont progressé beaucoup plus rapidement que le développement des traitements, ce qui nous met très souvent dans des situations très complexes, et je ne suis pas du tout d'accord avec Monsieur SICARD qui dit que l'essentiel de l'activité du dépistage prénatal vise à la suppression et pas au traitement, parce que nous avons de plus en plus de traitements ; on essaye d'être le moins invasif possible et c'est vrai que, comme il y a eu un décalage entre les progrès du diagnostic et les traitements disponibles, malheureusement on est encore obligé de faire des interruptions de grossesse.

Je vous remercie.



L'AVENIR AVEC LES PROGRÈS DE LA MÉDECINE FŒTALE

On a maintenant à notre disposition des traitements, en particulier la chirurgie in utero et je vais vous parler de ce qu'on peut faire pour la hernie de coupole diaphragmatique.

C'est une pathologie que l'on considère comme rare (1 enfant sur 3000) et le problème de cette pathologie, est qu'au cours du développement, ces enfants ont un trou dans le diaphragme et donc les viscères montent dans le thorax et entraîne une hypoplasie pulmonaire. Le poumon est petit, donc hypoplasique, et en plus ces enfants présentent une hypertension artérielle pulmonaire. Ces hernies peuvent être isolées mais dans 40% des cas elles peuvent être associées à des anomalies. Lorsqu'on diagnostique une hernie de coupole, on va faire un caryotype et une échographie détaillée pour dépister des anomalies associées en particulier cardiaque.

S'il n'y a pas d'anomalie chromosomique, on va proposer de poursuivre la grossesse, d'évaluer le pronostic ; on a fait d'immenses progrès dans les 30 dernières années et aujourd'hui toutes formes confondues le taux de survie de ces enfants est entre 50 et 70%.

Certaines équipes ont mis au point une technique de chirurgie in utero. Sur cette photo, ce n'est pas une photo montage, cela a été réalisé aux Etats-Unis à la fin des années 90 : pour éviter l'hypoplasie pulmonaire, le fœtus était sorti de l'utérus, les chirurgiens réparaient la hernie et le remettaient dans l'utérus. D'ailleurs, un des premiers à avoir utilisé cette technique est le Professeur BARGY, à Saint Vincent de Paul.

Ces techniques ont été rapidement abandonnées à la fin des années 90 parce qu'un essai randomisé a montré qu'il n'y avait pas de différence en terme de survie, de durée d'hospitalisation et de besoin de respiration extracorporelle chez ces enfants par rapport au groupe qui était traité sans chirurgie in utero. Il a fallu inventer une autre technique : c'est la mise en place d'un ballonnet dans la trachée par voie endoscopique. Au cours du développement le poumon est rempli de liquide, pas de liquide amniotique mais de liquide pulmonaire, pour maintenir une certaine pression et c'est cette pression qui fait que le poumon se développe. L'idée est de bloquer la trachée par un petit ballon pour permettre au poumon de grandir. Maintenant on propose cette technique à certaines patientes.

L'occlusion trachéale est réalisée entre 26 et 28 semaines : sous endoscopie, on rentre dans la trachée du fœtus, on dépose le petit ballon, (on se repère à l'écho pour l'endoscopie et une fois que le ballon est mis en place, on tire sur le cathéter ; le ballon reste en place et on l'enlève par la même voie à 34 semaines. L'endoscope a 3 mm d'épaisseur.

Cette technique est réalisée à l'Hôpital Antoine Béchère.

Je la fais sous anesthésie péridurale, c'est beaucoup plus confortable pour les patientes mais on peut également réaliser ce geste sous anesthésie locale.

On rentre par la bouche, on arrive à la glotte, on passe sous l'épiglotte, on arrive sur les cordes vocales, on rentre dans la trachée en appuyant un petit peu et on passe le petit ballon.

On se repère d'abord à l'échographie pour arriver à la bouche du fœtus et après on met le ballon dans la trachée.

Le fœtus est anesthésié : on lui fait une injection de curare et de médicaments anesthésiants pour qu'il ne bouge pas. Puis on tire sur le cathéter et le ballon est en place. Il arrive que le ballon se dégonfle, c'est rare mais cela arrive. Puis, les cordes vocales se ferment et c'est terminé. On retire le ballon par la même voie à 34 semaines. Cette technique marche relativement bien.

Ce qu'il faut savoir c'est que pour l'instant on ne la propose qu'aux cas du plus mauvais pronostic, c'est-à-dire à des enfants qui ont un taux de survie de moins de 25% et on arrive à un taux de survie de 50% à peu près. Donc cela n'est pas miraculeux et cela ne marche pas chez tout le monde, parce qu'il y a des enfants qui ont une hypoplasie tellement sévère que même avec le ballonnet, de toute façon les poumons ne grossiront pas.

Je préviens les parents avant. Pour l'instant, il n'y a pas eu de décès in utero.

Au début, je ne traitais que les formes sévères. Maintenant, je pratique cette technique pour les formes intermédiaires.

Dans le groupe d'enfants qui ont une forme intermédiaire, le taux de survie est de 40%, et très probablement, on va améliorer la morbidité de ces enfants.

Les premiers résultats de Jan DEPREST (qui est le premier à avoir réalisé cette technique chez l'homme, à Louvain en Belgique) montrent que, sur une centaine d'enfants, on améliore la durée d'oxygénation, on diminue la durée de ventilation, la durée d'hospitalisation, en revanche on augmente le nombre de patchs mis sur le trou du diaphragme. Donc c'est logique de penser que si on le réserve aux formes sévères, on va faire survivre des fœtus avec des formes plus sévères avec de plus gros trous dans le diaphragme.



Et en fait, en post natal si on a mis un patch, le pronostic et la morbidité à long terme de ces enfants seront plus sévères.

On avait proposé cette technique aux formes les plus sévères et donc il va y avoir des enfants qui vont avoir des pathologies plus importantes après.

Tout à l'heure je vous ai parlé de ponction de sang fœtal. On ne fait plus de ponction de sang fœtal pour savoir si le fœtus est anémique ou pas.

Avec une simple mesure doppler de l'artère cérébrale moyenne on va pouvoir déterminer si le fœtus présente une anémie ou non.

Notre but maintenant est d'être le moins invasif possible, de faire le moins de gestes possible, et de mettre au point une chirurgie la moins invasive possible ; on est passé de l'énorme balafre sur l'utérus à juste un petit trou.

On ne fait plus de ponction de sang fœtal et le but est de ne plus faire de prélèvement du tout car on ne sait pas faire un trou dans la membrane sans avoir un petit risque de fausse couche.

Tout à l'heure je vous ai dit qu'on allait aborder les progrès de l'échographie : on est face à des prouesses technologiques ; vous voyez là un cœur de 14 semaines d'aménorrhée, et un cœur au 3^{ème} trimestre qu'on voit mieux bien sûr.

On est capable aujourd'hui avec certaines machines de faire le diagnostic de malformation sévère très tôt dans la grossesse.

Je vous rappelle qu'en France la limite pour l'interruption médicale volontaire de grossesse a été repoussée à 14 semaines d'aménorrhée et l'échographie se fait entre 11 et 14 semaines d'aménorrhée. On va pouvoir mettre en évidence des aplasies du cœur gauche, et d'autres pathologies cardiaques sévères avec une quasi certitude, car là vous voyez bien qu'à 14 semaines on voit parfaitement bien ; on met en évidence des anomalies comme celle-ci qui est une omphalocèle ; on est à 12 semaines d'aménorrhée et vous voyez que ce bébé a une partie du foie qui est extériorisé.

Personnellement, je travaille en prénatal depuis plus de 15 ans, je ne vois pratiquement plus d'omphalocèle.

Le diagnostic est fait à 11-12 semaines, la patiente va voir sur Internet, elle comprend que son foetus a la moitié du foie dehors, elle voit des images. Certaines patientes vont faire une IVG sans consulter dans un centre de diagnostic prénatal.

Une jeune femme de 25 ans, première grossesse, on lui annonce que son bébé a une coupole diaphragmatique droite qui est parfaite et qu'à gauche on ne voit quasiment pas le poumon et que l'estomac est dans le thorax : chirurgie in utero, un mois de réa, un mois d'hospitalisation en chirurgie, insuffisance respiratoire, vous ne pourrez pas mettre le bébé à la crèche.... Tout le monde n'est pas capable d'assumer une telle information à 12 semaines d'aménorrhée.

C'est très bien de faire des échographies très tôt.

Il y a eu un congrès récent où il y avait les meilleurs échographistes dans la salle. On parlait du diagnostic de la fente labio-palatine au premier trimestre et une échographiste a dit :

« Moi, j'ai vu une fente à 12 semaines et je ne l'ai pas dit à la patiente ».

Aujourd'hui on est face au problème suivant : on est fier de nos très belles images et on ne dit pas à la patiente qu'on a vu quelque chose. Les avancées technologiques sont allées plus vite que nous.

Il y a un réel bénéfice pour la patiente à faire le diagnostic au premier trimestre.

Pour un enfant qui, de toute façon, va mourir à la naissance, on va pouvoir faire le diagnostic à 12 semaines, faire l'interruption à 13. C'est beaucoup mieux que faire le diagnostic au 3^{ème} trimestre.

Donc à l'échographie, doit-on tout chercher, doit-on tout voir, doit-on tout dire à la patiente ? Nous n'en sommes qu'au début d'un long débat dans notre spécialité. En revanche, l'échographie nous permet aussi de faire des progrès très étonnants : ici, c'est une vessie chez un petit garçon, qui a une vessie et des reins dilatés ; ici vous voyez le col vésical et on voit que quand il urine, le col vésical s'ouvre ici et on voit un obstacle. Donc vous imaginez la qualité de l'image qu'on a actuellement, et c'est un enfant qui va être opéré à la naissance.

Il y a certaines techniques qui nous permettent de voir des malformations moins sévères que tout à l'heure. On voit très bien une malformation pulmonaire. L'échographie nous permet aussi d'améliorer nos pratiques.

Je vais vous parler un peu d'un concept nouveau pour nous, c'est le diagnostic prénatal à partir du sang maternel. Notre but est de ne plus faire de ponction amniotique chez les patientes. On va vers la possibilité de faire certains diagnostics à partir d'une simple prise de sang chez la mère.



Dans le sang des femmes enceintes il y a de l'ADN qui circule, de l'ADN fœtal. Dès qu'une femme est enceinte elle a de l'ADN qui circule. Il y a aussi des cellules.

Juste pour les cellules, j'en parle 2 minutes : on sait depuis le 19^{ème} siècle qu'il y a des cellules fœtales qui circulent dans le sang de la mère, il y en a très peu, une ou deux par ml de sang maternel, par millions de cellules.

On sait que certaines cellules vont persister d'une grossesse à l'autre, qu'on ne peut pas utiliser pour le diagnostic prénatal. Il n'y a pas de culture possible des cellules actuellement. Disons qu'il y a des techniques, en particulier celles mises en place par Patrizia PATERLINI, à Necker, qui permet de sélectionner des cellules sur des filtres et à partir de ces cellules faire un diagnostic moléculaire. Cela reste de la recherche ; ce sont des procédures très lourdes mais cela marche bien. Cela a été mis en place pour la mucoviscidose et l'amyotrophie spinale infantile.

Pour les problèmes philosophiques, diplomatiques, économiques, on est loin d'avoir ces techniques à notre disposition pour les patientes ; pour l'instant cela reste purement de la recherche.

En revanche, l'ADN fœtal qui est maintenant devenu un test qu'on utilise tous les jours, M. Denis LO qui travaillait dans un laboratoire de cancérologie a dit :

« Dans mon laboratoire on met en évidence de l'ADN tumoral dans le sang des patients qui ont un cancer. Finalement la grossesse c'est comme une grosse tumeur, il devrait y avoir de l'ADN du fœtus qui circule ».

Il a pris du sang fœtal chez une patiente enceinte d'un garçon.

Par définition la mère n'a pas de chromosome Y et il s'est rendu compte que dans 80% des cas il y avait un test positif.

Cela date de 1997, c'est donc très récent. On ne sait pas très bien d'où cet ADN provient, probablement de cellules qui circulent mais surtout du placenta. Il circule sous forme de fragments plus courts que les segments de l'ADN maternel et il représente 5% de l'ADN libre dans la circulation maternelle, ce qui est très peu.

On sait grâce à une étude qu'on avait faite à l'époque à Cochin au centre de PMA que cet ADN est détectable dès la 5^{ème} semaine de grossesse ; cet ADN augmente progressivement au cours de la grossesse et disparaît dans les 24 h qui suivent l'accouchement. Donc on sait qu'il ne persiste pas dans l'organisme maternel, contrairement à certaines cellules.

Actuellement on ne peut utiliser cet ADN que pour l'analyse du sexe et du groupe rhésus D fœtal. Une femme enceinte, qui attend un garçon, n'a pas de chromosome Y.

Et une femme enceinte, qui est rhésus négatif, n'aura pas de gène rhésus. Quand on est rhésus négatif on n'a pas de gène rhésus. Si une femme attend un bébé rhésus positif et qu'elle est rhésus négatif, on va avoir de l'ADN positif dans son sang. C'est important parce quand on est une femme Rhésus négatif et que le bébé est positif on est à risque d'avoir ce qu'on appelle une allo-immunisation rhésus.

Il est donc important d'avoir le génotypage du fœtus.

En France, l'analyse du sexe et du rhésus sont extrêmement réglementés, parce que cela fait partie des techniques de diagnostic prénatal qui ne peuvent être faits que par des laboratoires qui ont eu un agrément de l'agence de la biomédecine.

Ce qui est rassurant, c'est que pour le diagnostic de sexe entre 2005 et 2008, il n'y a pratiquement pas eu d'augmentation des demandes, ce qui indique que c'est bien limité à certaines indications que je vais détailler après, alors que pour le Rhésus il y a eu une forte augmentation dans les dernières années, ce qui montre que les médecins ont compris qu'on pouvait proposer cela pour toutes les patientes rhésus négatif.

Et si on dit aux patientes dès le début de leur grossesse que leur fœtus est négatif, cela veut dire qu'elles n'auront pas toute la surveillance très lourde des patientes rhésus négatif.

La détermination du sexe, ce n'est pas juste pour savoir si c'est un garçon ou une fille bien évidemment, c'est extrêmement réglementé et on le propose aux patientes qui sont porteuses de maladies génétiques, c'est-à-dire que ces femmes sont à risque de transmettre la maladie à 50% des garçons. Auparavant, quand on savait qu'une femme était porteuse d'une maladie génétique liée à l'X, on faisait une biopsie du trophoblaste à 12 semaines pour savoir si c'était un garçon ou une fille. Si c'était une fille on arrêta le processus, et si c'était un garçon on faisait une analyse moléculaire. Ce qui veut dire qu'on faisait une biopsie du trophoblaste à toutes ces patientes et dans la moitié des cas c'était une fille avec un risque de 1 à 2% de fausse couche pour rien.

On a fait un travail avec Jean-Marc COSTA (Laboratoire CERBA) qui a vraiment modifié la prise en charge de ces femmes. Pour une femme qui est porteuse d'une maladie génétique, comme l'hémophilie sévère par exemple, à 11 semaines on fait une prise de sang et, dans un cas sur deux, on va lui répondre qu'elle attend une fille et on est tranquille, et si c'est un garçon on fait une biopsie du trophoblaste.



Pareil pour la détermination rhésus, j'en ai parlé.

En ce qui concerne le diagnostic de trisomie 21, il y a des techniques de biologie moléculaire qui permettent aujourd'hui de faire le diagnostic de trisomie 21 sur sang maternel.

Globalement, il y a plusieurs techniques telles que le séquençage des gènes et aussi surtout la quantification du nombre de chromosomes et globalement, il va y avoir plus d'ADN du chromosome 21 chez le fœtus trisomique 21 que sur celui qui n'a pas la trisomie. Grâce aux techniques de séquençage, on peut faire le diagnostic de trisomie 21.

Ce qui est très étonnant c'est que depuis octobre 2010 on a un nombre de papiers complètement hallucinants dans la littérature et vous voyez que tout est intitulé « Report of major impact » dans des journaux à très fort impact, et que tout le monde trouve cela génial, qu'on puisse faire le diagnostic de trisomie 21 à partir d'une simple prise de sang.

En tant que prénataliste, je serais contente évidemment si le dépistage de la trisomie 21 pouvait être simplifié. Car, actuellement, la procédure (échographie, marqueurs sériques) n'est pas évidente à expliquer aux patientes et la biopsie de trophoblaste comporte un risque de fausse couche.

Mais attention cela va quand même révolutionner notre pratique, car pouvoir faire un dépistage de trisomie 21 à partir d'une simple prise de sang nécessite que les spécialistes se réveillent maintenant et réfléchissent à la manière de proposer cela aux patientes, car on va aller faire son test de trisomie 21 comme on va aller faire ses courses.

C'est vrai que l'engouement pour ces techniques n'est pas assortie à une réflexion sur comment on va gérer. Pour l'instant c'est de la recherche mais cela va très, très vite.

Une société qui s'appelle Sequenom a commencé à commercialiser ces kits aux Etats Unis, ils le proposent en diagnostic ; cela coûte 1200 dollars, mais cela viendra en France, on n'en est vraiment pas loin. Pour l'instant, les analyses d'ADN circulant dans notre pays ne peuvent être faites que dans le cadre d'un diagnostic prénatal, dans des laboratoires agréés, par des praticiens agréés. Pour l'instant c'est extrêmement contrôlé et il faut que cela continue à l'être.

Pour le sexe fœtal bien évidemment, il y a du dérapage ; il faut quand même savoir qu'à 13 semaines on fait le diagnostic de sexe, avec à peu près 100% de fiabilité à l'échographie.

En fonction d'où regarde le petit bourgeon génital, si c'est vers le haut ou vers le bas, c'est un garçon ou une fille. Les patientes très motivées peuvent faire une IVG après la détermination du sexe si elles le souhaitent.

En revanche, ce qui n'est pas un faux problème c'est l'apparition sur internet de la possibilité de faire le diagnostic de sexe à la maison, donc il y a un tas de petits kits, simples, discrets, rapides, pour 300 dollars ; vous faites le test, vous envoyez un petit buvard, et on vous dit si c'est un garçon ou une fille. C'est fiable et ce n'est pas très difficile à faire.

Il y a une vraie dérive. Des articles d'économie sociologique sortent sur le fait qu'il y a des millions de petites filles qui disparaissent dans certains pays à cause de ce test.

En Inde, depuis 1997, les médecins n'ont pas le droit de donner le sexe du fœtus à l'échographie.

Ce diagnostic de trisomie 21, il y a quand même un enjeu majeur de l'application des textes, cela va être de garantir l'autonomie de décision des patientes, d'expliquer aux patientes ce que sont ces tests. Il y a une étude réalisée par Valérie SEROR qui a montré que 50% de nos collègues n'avaient pas bien compris le test, mais après cela va être très simple, vous faites une prise de sang, votre enfant est trisomique ou ne l'est pas.

Et surtout, il va falloir être sûr d'assurer un consentement éclairé pour ces patientes et de les « attraper » pour qu'elles viennent en consultation avant qu'elles aillent faire leur test et l'avortement qui s'en suivrait en cas de test positif. Il va y avoir une pression de la société qui va être importante.

Le diagnostic prénatal non invasif risque de changer le paysage du dépistage et du diagnostic prénatal.

Ces techniques permettent de remplacer les tests qui sont probabilistes, pour l'instant c'est du dépistage ; des tests comportant des risques de fausse couche par un test qui va être fiable, facile, précoce, rapide et sans risque. Cela va être beaucoup plus simple pour les patientes. Il n'y aura plus le frein que représente le risque de fausse couche ; là il y a quand même beaucoup de patientes qui réfléchissent et qui disent : « Je ne vais peut-être pas faire le test, car il y a des risques de fausse couche », alors que là, elles vont toutes le faire.

Il faut être sûr que les informations soient bien comprises par les patientes et par les soignants et que le diagnostic prénatal ne soit pas considéré comme une évidence par ceux qui utilisent ces tests et par ceux qui les prescrivent.

Je vous remercie.



DOCTEUR LAVAUD

Il y a beaucoup d'avancées. J'étais au courant de la ponction de sang maternel mais je pensais qu'en France c'était plus avancé que cela. Cela pose un gros problème, comme vous l'avez dit, la dérive va être rapide.

PROFESSEUR BENACHI

Si c'est réglementé, cela reste bien un acte de diagnostic prénatal et si le test ne peut être fait que dans des centres de diagnostic prénatal, cela va aller, mais je pense qu'il faut réfléchir vite.

DOCTEUR LAVAUD

La miniaturisation des sondes permet de faire des diagnostics maintenant avant 13 semaines. C'est une avancée extraordinaire parce qu'avant c'était à l'échographie morphologique à 22 semaines que la plupart des malformations était dépistée.

L'autre avancée également que je ne connaissais pas - j'en étais toujours resté sur un diagnostic prénatal des malformations en région Ile de France de 60% - c'est que vous avez 70% ; 10% de plus en 10 ans, c'est beau, mais c'est sûr que ce n'est pas le résultat national.

Faire le diagnostic anténatal de sexe quand ce sont des maladies qui sont transmises par la mère et qui n'atteignent que les garçons comme l'amyotrophie spinale infantile ou l'hémophilie c'est quand même très intéressant et même passionnant.

On ouvre la discussion pour ceux qui voudraient intervenir.

DOCTEUR PARAT

J'avais entendu dire qu'au niveau des échographies on avait réalisé une espèce de charte de bonne conduite, en tout cas au niveau des échographies minimales à faire pour chacun des organes. Il a été omis un certain nombre de malformations, et en particulier les yeux.

PROFESSEUR BENACHI

Où il existe un compte-rendu minimum qui détermine ce qu'il faut regarder lors des échographies. Les très bons échographistes voient tout : les yeux, les orteils... C'est cela le problème, une fois qu'on a vu, on le dit ou pas ? Tout le monde ne fait pas le diagnostic du 6^{ème} doigt à 11 semaines même avec la meilleure volonté. Les conditions de l'examen, l'épaisseur de la paroi abdominale, position du fœtus) ne le permettent pas toujours.

DOCTEUR PARAT

Le choix qui a été fait n'est pas uniquement fait en fonction de la difficulté. Il a été fait parce qu'il y avait des pressions de certaines associations qui ne voulaient pas que justement on dépiste systématiquement les anophtalmies....

PROFESSEUR BENACHI

Le problème est ce que voit l'échographiste. Il n'est pas obligé de mettre ce qu'il voit dans le compte rendu mais la patiente vient pour être informée. Elle attend de l'échographiste qu'il l'informe de ce qu'il voit.

DOCTEUR PARAT

Ce qui me gêne, c'est qu'il n'y a aucune information faite à la patiente, lorsqu'elle va faire une échographie, en sachant qu'il y a certains échographistes qui vont regarder les yeux du fœtus et certains échographistes qui ne les regardent pas.

Et cela, la femme ne le sait pas quand elle va faire une échographie ; elle pense qu'on regarde tout.

PROFESSEUR BENACHI

Elle pense qu'on regarde tout et elle pense qu'on va tout voir. Beaucoup de mes collègues ont mis à la fin de leur compte-rendu : « attention, l'échographie ne voit pas tout ». C'est pour se protéger car on n'est pas aidé non plus par les patientes qui portent plainte pour tout.

J'ai une demande d'expertise pour un dossier parce qu'on n'a pas vu une hernie de coupole - ce n'est pas évident de voir une hernie de coupole -

Si on commence à nous attaquer pour tout, il n'y aura plus d'échographie.



On a les appareils maintenant qui nous permettent de voir beaucoup de choses mais sûrement pas tout.

DOCTEUR PARAT

Le problème n'est pas tant qu'au premier trimestre, on ne regarde pas les mains, le problème c'est tous les syndromes qu'il y a derrière, qui peuvent découler de cette découverte.

DOCTEUR LAVAUD

Pour l'atrésie de l'œsophage, on en est toujours à 10% ?

PROFESSEUR BENACHI

Non, on est meilleur, mais il y aura toujours celles pour lesquelles il n'y aura pas de polymalformations, et un estomac bien vu, et pour lesquelles on ne pourra rien faire. On est meilleur, mais pas tellement pour l'atrésie de l'oesophage isolée. On voit plus les anomalies des vertèbres et tout ce qu'il y a autour.

DOCTEUR LAVAUD

Il y a à peu près 1 atrésie sur 4 qui a d'autres malformations.

En SMUR, on transportait d'une année sur l'autre le même nombre. Il n'y a pas eu de diminution pendant ces 10 dernières années (jusqu'en 2008). On transportait entre 9 et 10 atrésies de l'œsophage par an. Je rappelle que c'est un diagnostic de salle de naissance.

QUESTION

Qu'en est-il du diagnostic sur le sang maternel ?

PROFESSEUR BENACHI

Pour le sexe fœtal et le rhésus, on le fait tous, c'est complètement rentré dans les pratiques.

La trisomie 21, je pense que dans deux ans, cela sera bon. Au début, cela va être cher. Le test de dépistage qu'on a actuellement est assez performant, avant que les tests non invasifs dépassent la performance du test actuel et qu'ils soient moins chers, on a encore un peu de temps devant nous.

Comme je vous l'ai dit, aux Etats-Unis, il y a déjà des compagnies qui proposent le diagnostic mais c'est très cher. Le diagnostic de la trisomie 21 par Sequenom, c'est 1.200 dollars.

Le seul diagnostic qu'on ait, nous, c'est l'amniocentèse. Pour l'amniocentèse et un caryotype, c'est 350-400 €.

Mais avant que la sécurité sociale rembourse 1200 € !

DOCTEUR LAVAUD

Quand on voit déjà les difficultés qu'on a à se faire rembourser des vaccins !

PROFESSEUR BENACHI

Le sexe fœtal est remboursé, mais le rhésus ne l'est pas.

QUESTION

Est-ce que ce diagnostic de la trisomie 21 marcherait aussi pour les grossesses multiples gémeillaires ?

PROFESSEUR BENACHI

C'est une très bonne question.

Non, cela ne marchera pas, il y en aura au moins un atteint ; les deux ne sont pas toujours atteints, cela dépend si c'est des vrais jumeaux ou pas.

DOCTEUR LAVAUD

Le fait de mettre le ballonnet dans la trachée dans la hernie de coupole, cela ne diminue pas la quantité de liquide amniotique ? Il n'y a pas d'oligoamnios ?

PROFESSEUR BENACHI

Non. La partie du liquide amniotique qui provient des poumons est extrêmement faible, moins de 3%.



QUESTION

Je n'ai pas compris pourquoi le fait de mettre un ballonnet permet au poumon de se développer.

PROFESSEUR BENACHI

Parce que pendant la vie foetale il y a du liquide dans les poumons. Ce liquide est maintenu à une certaine pression et à chaque fois que la pression devient un petit peu trop importante, le fœtus fait un petit mouvement respiratoire et le liquide sort des poumons ; c'est comme cela que le poumon se développe ; en maintenant le liquide dans le poumon, comme il ne peut pas sortir, cela fait grossir le poumon. Cela distend les alvéoles.

DOCTEUR LAVAUD

A la naissance, avant que l'enfant naisse le liquide alvéolo-pulmonaire c'est 100 ml.

A l'intérieur des deux poumons de l'enfant, et dans les bronches et la trachée, il y a donc une quantité absolument énorme. Ce système de mettre un ballonnet est très intelligent.



DOCTEUR SOPHIE PARAT

LA PLACE DU PÉDIATRE AU MOMENT DE L'ACCOUCHEMENT ET APRÈS

Je vais faire la partie pédiatrique : quel est le rôle du pédiatre dans ces équipes de diagnostic anténatal ?

Je voudrais apporter une précision complémentaire par rapport au titre de mon exposé : nous nous impliquons également avant la naissance.

Le diagnostic anténatal améliore le pronostic néonatal, déjà en faisant naître l'enfant dans le lieu le plus approprié avec des équipes qui sont complètes ; ceci a été bien démontré pour certaines pathologies comme la transposition des gros vaisseaux et l'hypoplasie du ventricule gauche, avec un pronostic amélioré chez l'enfant, car la prise en charge est immédiate.

Le diagnostic anténatal prépare les parents à cette naissance.

C'est sûr que le coup de tonnerre existe, mais il est pendant la grossesse et il y a tout un projet thérapeutique qui peut être mis en place avec les parents avec la rencontre des différents spécialistes, et ce projet thérapeutique constitue quand même, un étayage important pour les parents.

On peut se poser des questions sur les répercussions sur le lien avec l'enfant pendant cette grossesse et après et toute l'ambivalence qu'il peut y avoir de la part des parents vis-à-vis de cet enfant.

On peut dire que le diagnostic anténatal facilite le travail du pédiatre (c'est pour cela qu'Alexandra BENACHI est quand même une amie), même si on voit que de temps en temps il faut savoir se méfier des amis !

Notre rôle va être l'organisation aussi de la naissance en fonction du type de malformation(s) et des différentes équipes qui devront être prévenues de cette naissance en sachant que parfois des comorbidités associées à la malformation vont un peu changer les équipes de départ. C'est ainsi que si l'enfant naît prématurément, on ne pourra pas forcément aller en cardiologie, on s'adressera au réanimateur ; que la cardiopathie, le trouble du rythme peut se compliquer d'une anasarque foeto-placentaire, de la même façon l'enfant ira en réanimation.

Tout cela doit être, bien sûr, bien réfléchi pour la naissance.

Les pédiatres qui travaillent dans ce centre connaissent les prises en charge spécifiques de chacune des malformations que je ne vais pas détailler.

Ce qu'il faut surtout bien voir c'est que le diagnostic anténatal, c'est le petit arbre qui va nous cacher parfois la forêt, et c'est en cela qu'il faut se méfier du diagnostic anténatal ; il faut s'en méfier et revoir les enfants quand ils naissent dans leur globalité ; il faut savoir repérer une détresse respiratoire, ne pas oublier un contexte infectieux, ne pas sous estimer une asphyxie périnatale, parce que ce sont des éléments qui sont importants pour prendre en charge immédiatement l'enfant, et puis ce sont des éléments à transmettre absolument aux équipes pour faciliter le diagnostic.

Il faut prendre en compte également une prématurité, même modérée ; elle est assez fréquente dans certaines pathologies, une hypotrophie, une macrosomie ; vous savez qu'il y a quand même certains syndromes de Beckwith qui sont maintenant diagnostiqués in utero mais pas toujours ; il faut s'assurer que les glycémies ne vont pas trop s'abaisser, faire en sorte que le pronostic de cet enfant qui doit être amélioré par le diagnostic anténatal, ne soit pas gâché par une mauvaise prise en charge néonatale ; tout cela parce qu'on est obnubilé par le diagnostic et non pas par tout le reste. C'est vraiment la position du pédiatre de salle de naissance de voir l'enfant dans sa globalité et bien sûr on est là pour prendre soin de cet enfant et de prendre aussi en charge la douleur.

L'autre problème que pose ce diagnostic anténatal c'est que, comme on dit, la plus jolie fille du monde ne peut donner que ce qu'elle a, donc même Alexandra BENACHI ne nous donne pas forcément un diagnostic anténatal complet.

Je rapporte un peu mon expérience que j'ai eue à Necker sur les cardiopathies qui étaient des cardiopathies diagnostiquées en anténatal. Sur 3 ans, il y a un peu plus de 600 cardiopathies qui sont nées à la maternité, qui avaient été diagnostiquées in utero ; certaines avaient justifié une IMG. Je ne parle que de la série post natale, il y a 3 % de ces enfants qui avaient une autre malformation (atrésie duodénale, polymalformations, fente labio-palatine, d'autres cardiopathies, 1 imperforation anale, 1 cloaque, 5 atrésies de l'œsophage, 1 anomalie de la différenciation sexuelle, un syndrome de Goldenhar, 2 syndromes de Charge).

Je ne parle pas des anomalies chromosomiques.

Pour ces malformations associées, il y en avait plus de la moitié qui n'avaient pas été diagnostiquées avant la naissance, donc cela justifie vraiment un examen complet à la naissance et on peut se faire



avoir au début parce que c'est la cardiopathie qui naît, c'est l'atrésie de l'œsophage qui naît.... Et bien non, cela peut être une atrésie de l'œsophage et une imperforation anale et il faut quand même le diagnostiquer assez rapidement.

Pour les anomalies du caryotype, toujours sur cette petite série, il y avait 6 anomalies chromosomiques qui étaient toutes diagnostiquées ou fortement suspectées, mais certains parents n'avaient pas prévu de caryotype en anténatal.

(« De toute façon nous désirons garder cet enfant, il n'est pas question d'une interruption médicale de grossesse, on ne peut pas prendre le risque d'une fausse couche.

Bien sûr au moment de la naissance, il y aura une ré-annonce, une nouvelle annonce, une confirmation du diagnostic et bien sûr les parents espèrent toujours qu'on se soit trompé.

Donc un examen complet, particulièrement là où on peut louper de petites choses : bien regarder les yeux, les oreilles, les extrémités, les organes génitaux externes, l'anus, la perforation anale et c'est vrai que même si on essaye de dire qu'il ne faut pas mettre trop de sondes chez les bébés à la naissance, dans un contexte de malformation, je pense qu'il faudra faire un test de la seringue de façon tout à fait classique et systématique.

On pourra regarder s'il y a un syndrome dysmorphique en restant assez prudent, car on sait bien qu'à la naissance il y a certains bébés qui ont quand même une tête, qui sera complètement différente dans les prochains jours.

Donc on est dans une évaluation qui doit rester globale : où est l'urgence principale ?

Est-ce que cela va être la prématurité chez cet enfant ? Est-ce que cela va être la malformation associée ? Tout cela va influencer sur le service d'accueil.

Il devait aller en cardiologie et puis finalement, cela sera la chirurgie ou la réanimation parce que c'est l'atrésie de l'œsophage qui va passer avant la cardiopathie, qui, par ailleurs n'est pas très grave, ou qui, en tout cas, ne pose pas de problèmes aigus.

La transmission des informations doit être très précise. Après une asphyxie périnatale le cœur peut mal se contracter, donc si le cardiologue n'a pas cette notion-là, il ne comprendra pas forcément pourquoi, si on ne lui a pas dit que la naissance a été difficile, si on n'a pas éventuellement argumenté par un PH au cordon, il ne le saura pas.

Attention également pour les suspicions d'infection materno-fœtale : un enfant en cardiologie qui fait un choc, cela peut être un choc septique, donc là aussi on a notre rôle.

C'est vrai que les erreurs de diagnostic peuvent être majorées par les malformations ; donc on a vraiment un rôle de transmetteur de données qui reste très important et c'est la base de la néonatalogie. Elle ne doit pas être oubliée par le diagnostic prénatal.

Bien sûr on a un rôle fondamental de lien avec les parents dès la salle de naissance et puis après, en sachant que parfois, on peut être amené à être annonceur de mauvaises nouvelles, parce qu'il y a une autre malformation, ou en tout cas confirmer un diagnostic.

Ce moment, c'est aussi une naissance, il ne faut pas l'oublier, parce que ce sont des grossesses qui ont été excessivement difficiles. On a vu que certains parents avaient pu verser vers une certaine ambivalence, donc il faut quand même essayer de faire de ce moment, un moment un peu heureux, éviter les dramatisations inutiles et je pense que c'est plus facile quand les intervenants ont un peu d'expérience. C'est pour cela que de temps en temps pour des malformations pas très compliquées où cela risque de bien se passer à la naissance, on va quand même plutôt pousser à ce que l'enfant naisse dans une maternité habituée à ce type de pathologie, parce qu'une malformation adénomatoïde, quand elle a certaines caractéristiques, on sait que c'est un enfant qui va bien, qui va aller en suites de couche, qu'il n'aura pas de scope, qu'on ne l'embêtera pas, et avec une suite de couches parfaitement normale pour la maman.

On a tous des sujets que nous connaissons plus ou moins bien, et si le pédiatre qui reçoit cet enfant dans sa maternité ne connaît pas les limites de ce diagnostic et ne sait pas que cet enfant va aller bien, il risque de le surmédicaliser et finalement c'est dommage.

Donc c'est vrai qu'il est important d'avoir l'expérience de l'intervenant en maternité ou une bonne information du pédiatre, qui va recevoir le nouveau-né dans sa maternité et qui est moins expérimenté. Il ne faut pas qu'il hésite à appeler le pédiatre du centre de diagnostic prénatal pour savoir à quoi il doit s'attendre, pour qu'il soit rassuré et qu'il puisse rassurer les parents.

C'est aussi le moment de parler de l'enfant avant la pathologie.



C'est encore plus important là, de le nommer, d'aller donner des nouvelles aux parents, si on ne peut pas le montrer tout de suite, de favoriser le contact dans la salle de naissance, de favoriser les visites dans le service de spécialité, et puis son retour en maternité et pouvoir garder quelques heures l'enfant. C'est vrai que pour les valves de l'urètre postérieur, même si les enfants étaient transférés assez vite en néphrologie, on les gardait 24-48 H en maternité parce qu'il y avait une unité mère-enfant qui permettait à la maman de le voir, d'initier son allaitement, ce qui était particulièrement important pour l'avenir rénal.

On réexplique la prise en charge car les parents ont besoin de ces réexplications permanentes et, bien sûr, le soutien à l'allaitement, que ce soit à la maternité ou par l'organisation du lait de mère tiré.

Notre rôle, c'est vraiment d'avoir une espèce de vision globale de la situation, on est témoin de la naissance de l'enfant, c'est important pour les parents : ils savent qu'on est les premiers à voir cet enfant, qui sort enfin des images échographiques.

C'est important de restaurer leur place en reconnaissant l'enfant en tant qu'individu et puis de leur laisser avoir quelques désirs sur cet enfant, et leur permettre l'expression de leur désir sur cet enfant, ce qui va fonder leur parentalité.

Certains parents d'ailleurs, bien qu'ils aient fait tout un trajet, cardiologue, chirurgie cardiaque, réanimation, tout d'un coup ils demandent à voir le pédiatre de maternité. On pourrait se demander pourquoi. En fait, ils veulent savoir comment ça s'est passé exactement en salle de naissance, s'ils vont pouvoir allaiter....

Il y a beaucoup de gens qui critiquent les projets de naissance quels qu'ils soient, même pour des grossesses normales et des naissances a priori qui vont être normales, mais je pense qu'il est important pour les parents de fonder leur parentalité en ayant des idées, ce qu'ils souhaitent avec leur enfant.

Ce sont des demandes qui sont extrêmement importantes dans le cadre des soins palliatifs et je vais en parler un peu. C'est quelque chose qui revient de plus en plus depuis ces dernières années : c'est le choix du couple de poursuivre la grossesse malgré un diagnostic anténatal de pathologie grave et incurable. Donc ces parents souhaitent la poursuite de la grossesse, cela peut interroger les équipes qui vont recevoir ce couple, mais de plus en plus on réfléchit à la possibilité de mettre en œuvre des soins palliatifs pour ces enfants, dès lors que l'on a reconnu que cette situation obéissait à un certain nombre de critères. En particulier, on a pu identifier que si l'on faisait des traitements poussés à ces enfants, on pourrait se situer dans une obstination déraisonnable, ce qu'on appelait autrefois l'acharnement thérapeutique.

Pour savoir si on n'est pas dans une obstination déraisonnable, il faut être sûr du diagnostic et du pronostic de l'enfant qui ont pu être portés en anténatal et puis, on peut voir la lourdeur des traitements qui seraient nécessaires pour ces enfants, afin d'avoir une vie de qualité.

Lorsqu'on a identifié qu'on pouvait se situer dans une situation d'obstination déraisonnable, on peut considérer, en le validant à travers des réunions d'équipe, que plutôt que de partir sur un traitement très actif, on propose plutôt une prise en charge de type palliative dès la naissance, et ceci est validé au cours d'un staff anténatal.

Cette décision va être consignée par écrit et l'information des parents va être faite pour leur expliquer comment cela va se dérouler.

C'est une notion déraisonnable, lorsque la mise en route d'un traitement vise une guérison très peu probable au prix de traitements très contraignants ; les soins palliatifs, car c'est quand même une notion assez nouvelle en néonatalogie.

C'est la définition de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFASP) : ce sont des soins actifs, on continue à soigner l'enfant, ce n'est pas un abandon thérapeutique, c'est une poursuite des soins avec une approche globale de la personne atteinte, de l'enfant (et de son entourage également), qui est atteint d'une maladie grave, évolutive ou terminale avec prise en compte de la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Donc on est dans une nouvelle intentionnalité du projet qui n'est plus un projet de traiter, mais un projet de faire que l'enfant ait une qualité de vie, courte ou pas, suffisante, avec soutien de son entourage.

C'est un projet qu'on doit avoir avec les parents pour qu'on les informe du processus, qu'on est dans une situation de poursuite des soins, qu'on n'a aucune certitude du devenir, en particulier en terme de durée de vie, parce qu'en dehors des situations d'hypoplasie pulmonaire qui ne sont pas si fréquentes que cela, on se situe dans des pathologies souvent fixées et pas tellement évolutives ; on n'est pas dans le cadre d'un cancer chez un adulte ou un enfant, on est dans des pathologies malformatives fixées, par exemple neurologiques, qui ne vont pas évoluer particulièrement, et pour lequel l'enfant aura probablement un handicap, mais qui ne va pas le faire mourir.



On est dans une durée de vie qui peut être prolongée et c'est important de le dire aux parents - car ils confondent assez souvent pathologies graves avec pathologies létales - Donc on est vraiment dans le cadre d'une loi, c'est la loi Leonetti de 2005, et cela on peut éventuellement le dire aux parents, lorsqu'ils nous demandent des choses, qui ne sont pas toujours acceptables, et on peut leur expliquer les choses.

Donc c'est un objectif de soins qui est centré sur le confort de l'enfant et qui va prendre en charge à la fois les parents et l'enfant. Les parents vont être pris en charge particulièrement pendant la grossesse par toute l'équipe et le pédiatre a également son rôle, et l'idée va être de renforcer leur parentalité, de préparer la rencontre et de les soutenir, pour l'enfant à la naissance, poursuivre les soins, éviter la douleur et améliorer sa qualité de vie. Donc, c'est là qu'on voit que la rencontre avec les parents pour faire un projet de naissance, est importante ; il y a une grosse partie d'écoute sur tout ce que les parents ont vécu en anténatal, avec des parcours qui sont parfois difficiles ; parfois des parents qui ont été poussés à interrompre la grossesse ; on va faire le choix de parler de l'enfant comme un sujet, en interrogeant sur le sexe, le prénom, en les rassurant beaucoup sur l'aspect physique qu'il peut avoir à la naissance parce que c'est une chose qui les inquiète souvent énormément. On leur expliquera le déroulement de la naissance, les propositions d'accueil de l'enfant, ce qu'on fera et ce qu'on ne fera pas ; on leur expliquera si l'enfant est douloureux, la sédation qu'on peut proposer, en parlant du double effet, c'est-à-dire de la possibilité de hâter le décès, mais cette sédation ne sera pas systématique, elle sera faite que si on a l'impression que l'enfant souffre, et en général c'est dans les situations de détresse respiratoire.

On les engagera à apporter un appareil photo pour qu'on puisse prendre des photos, sinon on les prendra nous-mêmes, à apporter des vêtements ; on s'enquerra de leurs souhaits en rituel de naissance, venue de la famille, baptême, et on les interrogera également sur ce qui a été dit à la fratrie qui est souvent laissée pour compte dans ces grossesses très difficiles.

Tout ce projet de naissance qu'on construit avec les parents va être transcrit dans le dossier, pour pouvoir à la naissance accueillir cet enfant au mieux, selon le souhait des parents et les limites qu'on s'est fixées en tant que médecin.

Tout cela s'articule dans une équipe où le pédiatre a sa place, mais aussi les obstétriciens, les sages femmes, les assistantes sociales, les anesthésistes également. Il ya certaines femmes qui vont réclamer une péridurale, alors qu'elles n'en ont pas voulu pour les précédentes grossesses, car elles savent qu'elles veulent accompagner leur enfant qui risque de mourir dans les premières heures de vie, et être relativement sereine par rapport à cela. Donc les parents peuvent naviguer entre tous ces consultants qui doivent communiquer entre eux pour que la prise en charge des parents soit la plus adéquate possible.

Pour l'enfant, à la naissance, on va axer nos soins sur la prévention de la douleur, la proximité des parents ; si ceux-ci le souhaitent, améliorer l'environnement affectif, et si c'est sans les parents, cela sera avec les soignants. Ce n'est pas toujours très facile à accepter de la part d'équipes qui sont habituées à voir naître des enfants morts, mais qui ne sont pas forcément habitués à voir mourir des enfants dans leurs bras, et surtout la limitation des stimulations de notre part, qui va permettre d'éviter un cercle vicieux d'augmentation de la douleur et un décès de ces enfants après de multiples acharnements.

En conclusion, le rôle du pédiatre dans le cas du diagnostic anténatal, c'est vraiment un rôle de néonatalogue avec une vision très globale de l'enfant, c'est également un clinicien qui doit s'impliquer dans la préservation du lien mère-enfant, qui doit respecter le caractère émotionnel de cette naissance, qui va aider les parents dans l'investissement qu'ils vont faire dans cet enfant. Son rôle à la naissance est fondamental mais très souvent aussi, avant la naissance.

Je vous remercie.

DOCTEUR LAVAUD

Dans toutes mes formations, je dis que toutes les recommandations ne sont pas bonnes à prendre, notamment quand on travaille dans des maternités de niveau 1 et 2a et qu'on n'a pas l'environnement en personnel et en matériel d'une maternité 2b ou 3, qui représentent au total 30% des maternités françaises.

La deuxième chose sur laquelle je voudrais insister, c'est la qualité de ton exposé sur la prise en charge des soins palliatifs, sur l'accompagnement des parents parce qu'on n'est pas très au fait de cela. C'est bien que tu aies rappelé que les soins palliatifs étaient des soins actifs et qu'il fallait accompagner les parents de façon très précise.

Merci beaucoup.



QUESTION (DOCTEUR MESSERSCHMITT)

Il y a un immense risque à ce que chacun des professionnels qui travaillent sur un certain nombre de pathologies disent des choses personnelles aux parents.

Comment fonctionnez-vous ? Est-ce que c'est de façon spontanée, est-ce que c'est l'expérience qui donne une certaine cohérence ?

DOCTEUR SOPHIE PARAT

C'est toute une expérience qui s'acquiert au fil des ans. Il est clair que quand les premières situations sont survenues, cela a pu gêner un certain nombre de médecins, en particulier les médecins obstétriciens qui pouvaient se sentir un peu remis en cause par le diagnostic anténatal.

Petit à petit, quand il y a quelques personnes volontaires sur ces sujets, quand on réussit à communiquer les uns avec les autres, il faut quand même que les équipes soient suffisamment soudées. Cela perturbe, comme toute nouvelle chose qui arrive dans un service, et finalement quand on arrive à trouver du sens dans cette aventure avec les parents, à construire ensemble un projet de naissance plutôt que de faire une intubation à un enfant qui va mourir en réanimation 3 h plus tard ;

Même si c'est difficile à vivre, je crois que petit à petit lorsque ces situations arrivent, et que finalement quelques personnes se sont engagées pour que cela marche, tout le monde comprend l'intérêt pour les parents. Il y a des séances de débriefing qui peuvent se faire, on a été beaucoup aidé par les équipes de soins palliatifs et même si, bien sûr, cela nous bouleverse émotionnellement, petit à petit les équipes trouvent du sens ; mais c'est vrai que cela ne passe pas sans un certain nombre de réunions, sans débriefing de la situation, sans passer du temps à informer l'autre.

Ce n'est pas simple au premier abord et surtout, il ne faut pas s'imaginer que tous ces enfants vont mourir en salle de naissance. Le gros danger, c'est que certaines équipes se préparent à la mort, alors qu'elle est très rare et que la survie d'un enfant lourdement handicapé résonne aussi de façon très importante sur le plan émotionnel auprès de nous. On peut dire que c'est dommage pour cet enfant, mais c'est le souhait des parents et notre position ne peut être que derrière eux. Il faut être malgré tout suffisamment partenaire avec eux pour qu'ils puissent se donner une place. Si nous, on ne les considère pas capables de décider pour cet enfant, ils ne resteront pas parents, et nous il nous restera un enfant lourdement handicapé qui n'aura plus de parents.

On est obligé d'être partenaire.

DOCTEUR LAVAUD

S'il n'y a pas d'autres questions je vais passer la parole au Docteur Louis ALVAREZ, pédopsychiatre à l'IPP, qui va nous parler de l'aspect psychologique du diagnostic anténatal.



DOCTEUR LOUIS ALVAREZ **LA PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE**

Merci de m'avoir invité. J'arrive comme le 3^{ème} larron et les deux interventions précédentes m'aident énormément à établir mon point de vue personnel, qui est le point de vue du psychologue, du pédopsychiatre, qui travaille en maternité et je crois que cet ordre là traduit justement la manière dont ces parents transitent entre nous. Dans un premier temps, il y a un obstétricien qui fonctionne comme un chef d'orchestre autour de ce parcours en médecine fœtale, ensuite ils rencontrent un pédiatre, et là ils pourront éventuellement convenir avec eux de la nécessité de consulter un pédopsychiatre et c'est là où nous entrons en jeu.

Ce qui fait que le propos, que je vais vous faire partager, est un propos qui est beaucoup nourri sur l'expérience partagée avec les deux intervenantes précédentes à Necker et autour de la manière dont nous avons pu naviguer, ou plutôt un certain nombre de parents ont pu naviguer entre ces 3 ports d'attache : l'obstétricien, le pédiatre et le pédopsychiatre.

Et à force d'avoir partagé une clinique moins courante, nous fonctionnons maintenant comme des anciens combattants : Sophie PARAT a parlé de la notion d'amitié, c'est vrai que c'est une notion importante, et je crois que très certainement cette qualité revient à quelque chose qui borde, qui protège, qui contient et qui facilite la prise en charge des patients entre nous.

Mais, comme dit Sophie PARAT, l'amitié ne peut pas tout et bien souvent nous sommes confrontés à des situations bien compliquées.

Deuxième chose avant de commencer mon topo : Alexandra BENACHI nous a bien montré à quel point le diagnostic prénatal, les avancées en médecine fœtale sont des choses qui questionnent une société, pas seulement le corps médical, quant à un certain nombre de garde-fous éthiques, essentiel à notre pratique, liée au champ du possible, qui est ouvert aujourd'hui grâce à la médecine foetale.

Elle nous a bien mis en garde contre ce risque de médecine fœtale qui devient prédictive, ce qui serait extrêmement dommage et qui fermerait le champ du possible pour les parents, pour les enfants aussi. Et je crois que l'histoire nous montre que bien souvent les lumières de la science produisent des ténèbres ; nous voyons comment ces progrès peuvent avoir une part d'ombre et comment nous devons effectivement en tant que médecin, en tant que soignant, aussi en tant que citoyen, ne pas balayer d'un revers de la main ces aspects qui sont essentiels.

Troisième point, c'est un choix extrêmement difficile. Je dois en 20 minutes vous transmettre l'essentiel d'une spécialité médicale ; donc je suis psychiatre, après le tronc commun de deuxième cycle, j'ai fait un troisième cycle ; un DESS en psychiatrie ; ensuite il a fallu faire un DESS en pédopsychiatrie et se spécialiser en psycho-pathologie périnatale.

C'est pour dire à quel point la médecine fœtale a comme une ombre portée, c'est la psychiatrie fœtale et c'est quelque chose qui est né pas très loin d'ici, autour de Michel SOULÉ qui a travaillé en lien très intime aussi avec Marcel LELONG, dont cet amphithéâtre porte le nom.

J'ai eu beaucoup de difficultés et j'ai donc dû renoncer à des choses qui sont importantes pour moi, et je vais tenter de vous proposer un topo très condensé, au risque de vous paraître un peu fouillis.

Trois choses pour commencer :

La pathologie fœtale est un véritable malheur pour toutes les personnes qui sont concernées par l'arrivée au monde de cet enfant : les parents, la fratrie, la famille, mais bien entendu également les soignants. C'est un véritable malheur car la maladie, l'angoisse, la honte, l'incertitude, la souffrance et la mort émergent justement à l'endroit où on attendait le surgissement de la vie et la réalisation des rêves.

Donc, pour nous, l'enjeu quotidien est celui de problématiser ces composantes humaines, médicales, éthiques, autour de la pathologie fœtale, pour que nous puissions dégager une réflexion éthique, unique pour chaque situation clinique, et Alexandra BENACHI a beaucoup insisté là-dessus et elle a tout à fait raison.

J'ai intitulé le premier aspect de mon topo le malentendu fondamental. C'est un concept génial que j'ai trouvé chez un échographiste qui a longtemps travaillé à l'Institut de puériculture, à la maternité des Bluets, et il nous montre comment, entre le médecin qui fait le dépistage ou le diagnostic prénatal et les patients, s'installe un malentendu fondamental qu'il convient de lever.



Ce malentendu, je propose qu'on le scinde entre les deux actants de cette rencontre : d'une part le médecin et d'autre part les parents. Si on aborde ce malentendu fondamental côté soignant, il faut qu'on essaye de situer qui est ce personnage, qui est ce spécialiste de la médecine fœtale, de l'échographie, qui se trouve à devoir annoncer une image suspecte, une anomalie ou une pathologie fœtale. Je crois que nous pouvons dire que la plupart de nos vocations soignantes se fonde sur une illusion. Cette illusion est celle que la médecine et son savoir va nous donner un pouvoir, pour agir sur la maladie, la souffrance, la mort, la folie. Bien entendu, ce n'est qu'une illusion et je crois que nos études médicales très vite nous montrent à quel point ce savoir médical confère parfois à modifier le cours des événements biologiques, en accélérer certains, en retarder d'autres, mais que nous sommes bien souvent, dans le cas de la pathologie fœtale, soumis à l'impuissance et à la tentation de pousser tous les parents à faire une IVG, tentation qui peut être coûteuse pour nous et délétère pour les parents.

Ce médecin, cet échographiste, il a été nourri sur le modèle inspiré de la pensée positive. Dans ce modèle, il y a un lien de cause à effet linéaire. Ce lien de cause à effet fait passer de l'individu à un groupe.

Ceci implique un risque de perte de subjectivité et Alexandra BENACHI nous a bien dit qu'il est périlleux de se lancer dans les statistiques.

Bien entendu ce modèle psycho-pathologique conduit à la mise en place du protocole.

Au cours de la formation médicale, nous avons compris que nos institutions universitaires nous confortent dans cette illusion de toute puissance, sacralise le savoir où le doute est proscrit.

Je me souviens encore de visites où il est interdit de ne pas savoir, où il est interdit de douter ou de poser une question ; il y a une prédominance des aspects techniques au détriment de la prise en compte des affects, des affects propres au médecin et des affects aussi, bien entendu, des patients. La subjectivité occulte la part congrue, dans la formation médicale.

Malheureusement, et heureusement en même temps, le contact avec la clinique met à l'épreuve et on voit donc que ce docteur, qui est devant la patiente ou le couple, qui s'apprête à annoncer qu'une image suspecte a été détectée, est là dans une drôle de position, aux prises avec les traces de sa formation, son illusion autour de sa vocation soignante, et son job à lui, c'est de ne pas laisser passer une anomalie.

Le médecin, que fera-t-il du côté des soignants ?

Si l'échographiste, son objectif, son idéal, c'est de ne laisser passer aucune image suspecte, pour les parents, l'échographie est tout autre chose : ils viennent rendre visite à cet enfant ; cet enfant, pour la plupart des parents c'est encore une idée abstraite, surtout quand nous sommes à l'échographie du premier trimestre ; là, pour les parents, ils viennent faire la rencontre avec leur enfant, et c'est là que commence le malentendu fondamental.

Pour le médecin, il s'agit donc là de ne laisser passer aucune anomalie, pour les parents il s'agit donc de commencer à s'approprier cet enfant, qui reste inconnu jusqu'à sa naissance.

De cette manière là, on comprend aussi la possibilité que le fœtus malade comporte une menace réelle ou imaginaire et, pour les parents, les faire entrer dans un régime de crise psychique.

La grossesse est un moment de crise, un moment d'angoisse, d'incertitude, de doute et c'est un moment où l'identité de la femme enceinte est en train de se remanier, pour qu'elle puisse effectivement passer du statut de la fille de ses parents à celui de la mère d'un autre inconnu.

Cela vient résonner avec cette annonce qu'on est en train de faire et bien évidemment la sidération d'angoisse, d'ambivalence, la crainte et le besoin de détruire ce fœtus qui est porteur de malformations, d'images suspectes, sont bien souvent les premières réactions que l'on constate chez ces parents-là.

Il y a donc toujours une résonance avec les éléments du passé et le risque donc, que ces choses-là se réactualisent avec les soignants d'aujourd'hui.

Donc lorsqu'on est en train de signifier à ce couple, à cette femme, que le bébé peut ne pas être normal, on est en train de susciter un grand émoi chez ces parents et cet émoi peut avoir des conséquences à très long terme et bien au-delà.

Pour les parents, et c'est là aussi où le malentendu fondamental va se creuser encore, il y a une attente manifeste de la restauration de la vie qui implique un soulagement de la douleur, mais pas seulement la douleur physique, mais aussi la douleur morale, ce qui implique que même devant la malformation la plus terrifiante, lorsqu'on est en train de faire l'annonce, on ne peut abolir tout espoir.

La restauration de la vie se situe au delà et en deçà des soins du corps et implique la possibilité d'être consolé par la personne qui est en train de faire cette annonce et c'est une attente qui se joue aussi



autour de la quête de sens : « pourquoi moi ? Et à la question : « Pourquoi moi Docteur ? », aucune statistique, aucune étude ne peuvent donner une tentative de réponse. Dans l'expérience des patients, dans ce malentendu fondamental ils sont dans une toute autre logique. On avait situé le médecin dans une pensée très rationnelle, et le patient, il raisonne, il vit, il éprouve cette expérience d'une tout autre manière, donc les patients ont une pensée rationnelle mais qui est infiltrée par l'imaginaire, par le passé, c'est ce qui explique pourquoi, par moment, l'être humain peut agir contre son intérêt.

C'est là effectivement que lorsque vous annoncez qu'il y a une image suspecte, le patient peut vous dire : « Ah oui Docteur, c'est les crèmes d'épilation ».

Je vous le raconte car avec Alexandra BENACHI on a eu ce cas et donc cette irrationalité infiltrée par l'imaginaire va chercher, face à l'inconnu, face à l'incertitude, face à l'absence de sens, dans le passé n'importe quel élément qui puisse donc par la voie associative et non par la voie déductive, tenter de donner un récit, une explication, un sens à l'irruption de cette anomalie alors qu'on attendait un bébé rose qui allait accomplir je ne sais quel rêve.

On voit bien que ce n'est pas que cette patiente soit bête, ou qu'elle se moque de nous, ou qu'elle soit folle, je crois que pour les patientes il est rassurant qu'elle puisse vous formuler ces choses là ; on n'est pas obligé de se prononcer dessus, sauf si effectivement il est important de dire à cette patiente que, sur le plan de la réalité médicale, l'utilisation de la crème épilatoire, n'a pas de lien avec une hernie de coupole ; mais je crois que les patientes n'attendent pas de réponses. En tout cas, de cet échange avec vous.

Les patients vous le disent :

« Oui docteur, mais vous nous dites que sur les nuques épaisses dépistées, 70% vont aller bien, 15% vont aller moins bien, et 5 à 10% vont aller très mal, là c'est mon enfant qui va mal, donc c'est 100% pour moi.

C'est là qu'on voit que ce malentendu fondamental risque de se creuser.

Bien évidemment, ces patients là sont dans une quête d'un référent. Ce référent, dans ces situations, ne peut être que le médecin, l'obstétricien, le pédiatre.

J'ai trouvé une citation de Paul Valéry qui, je crois, illustre très bien le défi qui est lancé aux cliniciens de la périnatalité et notamment à ce docteur qui est celui par qui le scandale arrive.

« Soigner, donner les soins, c'est aussi une politique. Cela peut être fait avec une rigueur dont la douceur est l'enveloppe essentielle. Une attention exquise à la vie que l'on veille et surveille. Une précision constante. Une sorte d'élégance dans les actes, une présence et une légèreté, une prévision et une sorte de perception très éveillée qui observe les moindres signes. C'est une sorte d'œuvre, de poème (et qui n'a jamais été écrit), que la sollicitude intelligente compose ».

Je trouve très juste comment Paul VALERY peut traduire ce que peut être l'effort que nous pouvons fournir pour bien traiter les patients.

Tout à l'heure quelqu'un dans la salle a posé une question concernant l'impact de la pathologie fœtale sur les soignants.

Il est important qu'on s'arrête un peu sur ce sujet.

La fœtopathie a un aspect insupportable et est un rappel de la fragilité de notre vie, de notre propre finitude, de la précarité, des limites de nos pratiques de soins, et de notre impuissance.

La foetopathie, pour les soignants, impose un vécu du parcours de soins comme une sorte de réparation qui pousse bien souvent nos collègues à être dans une illusion de maîtrise, qui amène à supplanter les parents et qui amène à les infantiliser.

La maladie peut résonner avec notre histoire personnelle et rentrer en conflit avec nos croyances, nos idéaux.

La culpabilité que nous pouvons éprouver est bien souvent augmentée par le sentiment d'impuissance.

Toutes ces pensées et toutes ces émotions qui sont suscitées en nous peuvent nous amener à nous identifier à la compassion, à l'enfant ou à l'un des parents ou au contraire à ressentir un rejet, de l'hostilité ou de la menace vis-à-vis d'eux et ceci est une atteinte à notre objectivité et à nos capacités soignantes.

Le travail qu'un psy, un pédopsychiatre, un psychiatre peut faire autour de ces situations-là peut accueillir, penser et se positionner est quelque chose qui occupe une grande place et si j'ai à chiffrer dans mon activité la part que je consacre à ce travail institutionnel avec mes collègues, je dirai que 70% de mon temps se fait avec mes collègues, 30% de mon temps se fait auprès des patients.

Les équipes aussi, comme disait Sophie PARAT, sont impactées par cette foetopathie. La foetopathie sollicite davantage les équipes et complexifie la rencontre avec un enfant fragile, alors qu'il est



question en même temps de veiller sur la rencontre avec ses parents et bien souvent d'accompagner la fin de vie.

La nécessité de porter un projet pluridisciplinaire et quelles sont les conditions pour que les conflits émergent entre les soignants, entre les services, et la tentation de la disqualification est importante.

Dans l'expérience que nous avons et que nous tentons de vous faire partager aujourd'hui, nous nous sommes rendus compte que les patients ont besoin de médire ; à Sophie PARAT elles ont dit à quel point Alexandra BENACHI n'avait pas été bonne, à moi à quel point Sophie PARAT ne les a pas écoutés, et à elles deux, à quel point le pédopsychiatre n'a rien compris ! Il est important qu'on puisse comprendre que les parents ont besoin de déposer ici et là chez nous tous, des parties très fragmentaires de leur expérience et il revient à nous de ne pas céder à la tentation de disqualification mutuelle de nos collègues ; il est essentiel donc que nous puissions penser ces choses-là ensemble pour tenter de les rassembler.

C'est le cliché de l'échographie avec une mesure un peu hésitante de la clarté nucale, et l'obstétricien qui « soupire ». Là, c'est terminé, il est disqualifié.

L'annonce :

Je ne vais pas m'y attarder. Beaucoup de travaux ont été écrits là-dessus. On sait que lorsqu'on annonce aux parents que le bébé qu'ils attendent peut ne pas être normal, il y a une profonde blessure. Ils vont entrer dans une grande douleur du fait de l'incertitude diagnostique, des explorations, et il y a une véritable remise en question de la vie de couple et de la vie familiale.

Il y a une honte, et c'est intéressant qu'on puisse discuter un peu sur ce que peut être cette honte. Elle émerge, lorsque le sujet éprouve le sentiment d'atteinte de son identité, de son identité individuelle, ou de son identité professionnelle.

La honte fait partie du réaménagement de son identité de la personne, elle fait partie de son positionnement du sujet, dans leur régénération dans le lien social.

On voit bien souvent, dans le cas d'une pathologie fœtale, les parents avec cette honte pathologique et ils ont un sentiment d'indignité.

La culpabilité impose, implique le fait que l'on éprouve que sa propre agressivité a pu causer un endommagement et bien entendu c'est cette agressivité qu'on aurait pu avoir vis-à-vis du fœtus.

Toutes les mamans du monde, à un moment donné, pendant leur grossesse a pu éprouver de l'hostilité, des doutes, de l'ambivalence à l'égard de leur bébé et par la suite car effectivement l'anomalie vient renforcer cette part d'hostilité et l'ambivalence qui fait partie de toute grossesse qui permet à la femme enceinte de rester en phase avec sa grossesse.

L'impuissance est une partie qui est compliquée, une partie qui est intéressante, et la partie intéressante c'est que la puissance même à faire un voyage à l'intérieur de nous-mêmes où nous pouvons comprendre quelles sont nos propres limites. Et ce qui est compliqué, c'est qu'effectivement, l'impuissance nous amène à éprouver que nous n'avons plus les moyens d'agir.

Toutes ces choses-là nous amènent à penser au statut de ce fœtus malade et on voit que ce fœtus malade court un risque de devenir un objet, de perdre son statut de sujet devant tous les impératifs qui gravitent autour de lui au moment où il n'est pas encore né.

Ce fœtus malade peut devenir un objet d'horreur que l'on détruit, un objet de malédiction, une maladie, une partie malade des parents que l'on doit réparer, un objet de la toute puissance médicale et donc un des enjeux pour nous est d'œuvrer pour que cet enfant puisse conserver son statut de sujet. Là, les parents sont extrêmement reconnaissants, c'est une expérience que nous avons avec Sophie PARAT. Lorsqu'une pathologie fœtale s'annonce, bien souvent le suivi de la grossesse est un peu malmené, et on ne fait plus les tests et les suivis qu'habituellement on propose aux femmes enceintes, et lors des échographies on s'arrête, on ne montre pas aux parents les aspects pathologiques.

Avec Sophie PARAT nous avons l'expérience avec les parents qui après coup, lorsqu'ils sont à distance de l'échographie, nous disent que Mme BENACHI nous a montré le petit pied du bébé ... Toutes ces choses là contribuent effectivement à permettre à ces parents-là à humaniser cet enfant, à s'opposer à leurs fantasmes, à cet imaginaire et à pouvoir aussi anticiper ce que peut être cet enfant.

Un mot concernant les faux positifs :

Les faux positifs, ce sont ces cas où les parents vont éprouver les affres de l'annonce d'une suspicion d'anomalie fœtale, s'engager dans la lourdeur, dans l'incertitude des explorations, des démarches diagnostiques, alors qu'après la naissance de l'enfant, aucune pathologie, aucun diagnostic connu n'a pu être confirmé. A la Salpêtrière, on a une cohorte de ces faux positifs ; c'est une petite cohorte car



vous pouvez imaginer la complexité méthodologique de tous ces suivis-là. Il y a une vingtaine de diades mère-enfant dont les enfants font l'objet d'une suspicion de pathologie fœtale qui n'a jamais été confirmée.

Pour la plupart des cas, c'est une image suspecte qui est à l'origine d'une cascade d'évènements. Le psychisme parental ou relationnel s'enchaîne de manière telle que l'établissement de la relation parents-bébé peut être entravé et le développement de l'enfant aussi. Cette étude est tout à fait astucieuse parce qu'elle montre que, alors qu'il s'agit de bébés qui sont normaux qui, a priori, ont un patrimoine génétique, biologique tout à fait normal, quand on les compare avec des témoins, leur quotient développement est moindre que les témoins et les interactions avec les parents sont de moindre qualité. Ce sont réellement des couples, des mères et des bébés qui voient leur possibilité relationnelle, leur potentialité développementale infléchie par l'expérience en prénatal.

Comment une fois que nous avons fait tout ce parcours là, comment peut-on imaginer ces soins au quotidien autour de ces couples, autour de ces enfants ?

Je crois qu'il s'agit pour nous d'accompagner ces parents à parcourir la honte et la culpabilité, et surtout comme on le disait tout à l'heure de pouvoir leur permettre d'anticiper la rencontre avec cet enfant, que l'issue soit l'IMG, des soins palliatifs en salle de naissance ou un projet de naissance avec un projet thérapeutique.

Il s'agit donc de ne pas déposséder les parents de leur enfant, de sauvegarder pour l'enfant son statut de sujet, de permettre aux parents l'apprivoisement de la réalité de la maladie, de leur permettre d'anticiper, de découvrir leurs compétences et je crois que tout ceci répond à la question de comment rendre les parents des acteurs de l'hospitalisation, du projet de soins, de la fin de vie de leur enfant.

Un petit mot concernant des études belges qui nous montrent l'importance pour la vie ultérieure des parents, de la qualité du lien parent-soignant, un lien qui permet aux parents plus facilement d'être les acteurs de ce qu'ils sont en train de vivre ; c'est quelque chose qui contribue à l'intégration de l'élément traumatique qu'est la foetopathie.

Un petit mot concernant l'IMG. Alexandra BENACHI vous a parlé chiffres. Donc je ne vais pas en parler mais ce que je tiens à dire c'est que l'IMG n'est ni un bon ni un mauvais choix. Vous trouvez dans la littérature des études qui montrent que c'est catastrophique, et des études qui montrent que c'est exemplaire ; je crois que toutes ces études là sont une impasse essentielle et ne racontent pas comment se construit l'IMG.

Je crois que c'est ce qui fait toute la différence et la complexité de ces situations cliniques et effectivement qu'elle échappe à une protocolisation ; on ne peut pas proposer la même IMG à toutes les pathologies et à tous les parents, et ce que l'on sait, c'est qu'effectivement l'IMG peut constituer un espace traumatique qui peut altérer durablement la qualité de vie des femmes et des couples.

Quelles sont les IMG qui sont à risque : ce sont des IMG express. Ce sont des IMG qui sont faites alors que l'on vient d'annoncer à cette dame que le bébé, peut être, est porteur d'une anomalie. La dame est encore en prise avec la sidération, elle ne peut pas penser à ce fœtus comme à un sujet et elle est menacée par la puissance de cette anomalie, et cet enfant n'est plus tout à fait son enfant. C'est un objet dont il faut s'éloigner, qu'il faut détruire, qu'il faut anéantir. Ces IMG-là sont catastrophiques et, par la suite, on voit les dégâts qu'elles peuvent faire.

Une IMG qui peut être constructive est une IMG où les parents ont eu le temps peut-être de sortir de cette sidération, de restituer à cet enfant son statut de sujet et de se positionner en tant que parents.

Je veux attirer votre attention sur l'existence d'un certain nombre de facteurs de risque qu'il convient de reconnaître, qui font qu'on puisse comprendre que face à la même pathologie, face à la même annonce, face à la même situation clinique, les parents réagissent de manière très différente. Certains parents vont être davantage vulnérables à l'expérience qu'ils sont en train de vivre.

Premièrement, les antécédents obstétricaux, pas seulement les antécédents de cette patiente mais les antécédents de sa famille : la cousine qui a déjà vécu une IMG, la grand-mère qui a connu je ne sais quelle horreur obstétricale.

Bien entendu, l'expérience obstétricale personnelle de cette femme, toutes les formes de pertes périnatales à n'importe quel âge gestationnel, comme les morts d'enfants en bas âge, les antécédents d'infertilité, le recours à la PMA, les antécédents psycho-traumatiques, toutes ces choses-là rendent cette femme-là et ce couple-là plus fragiles.

Les pathologies maternelles bien entendu, les maladies chroniques, les maladies génétiques, les facteurs psycho-sociaux, vous les connaissez tous : les âges extrêmes de la vie, l'isolement, les drames domestiques, les antécédents psychiatriques, la prise de médicaments psychotropes et de toxiques.



Comment vont se présenter ces patientes ?

Ce sont celles qui sont en détresse, mais elles sont toutes dans un état de crise psychologique, mais certaines vont avoir besoin que vous les orientiez vers le pédo-psychiatre.

Comment reconnaît-on celles qui ont besoin d'aide ?

Ce sont celles qui se présentent avec de multiples plaintes somatiques, qui ont toute la bobologie de la grossesse, qui encombrant les consultations et qui vous font éprouver du rejet à l'égard de ces femmes-là ; l'insomnie, l'irritabilité, les pleurs, l'angoisse disproportionnée des parents, tout aussi bien que le discours en décalage vis-à-vis de la réalité objective.

Je me souviens par exemple d'une situation qu'on a vécue à Necker : on était en train d'annoncer à cette femme une situation tout à fait catastrophique et tout ce qu'elle a pu dire c'est : « Qu'est-ce que je vais faire des faire-part ? »

Toutes ces situations là sont des situations où effectivement les émotions et les attitudes sont en décalage avec la réalité qu'on est en train de partager avec les parents.

Quant à l'incompréhension du discours médical bien conduit ; ce n'est pas effectivement que les parents soient bêtes (rarement on a affaire à des personnes qui soient limitées intellectuellement), mais c'est que ce n'est pas entendable.

La réalité qu'on est en train de véhiculer est quelque chose qui n'est pas entendable pour le moment et je me rappelle d'une patiente qui nous racontait une expérience lorsqu'elle était enfant : elle s'est perdue alors qu'elle était en colonie à Amsterdam et un employé de la compagnie des trains a commencé à lui parler en néerlandais. Visiblement elle ne comprenait pas et l'employé a commencé à hausser le ton, à lui dire la même chose en néerlandais en haussant le ton, elle ne comprenait toujours pas et l'employé a continué à lui parler plus fortement. Et là elle a vécu l'attitude de l'obstétricien qui était en train de l'amener coûte que coûte vers l'IMG dans une attitude très semblable à celle de cet employé des trains où ce n'est pas parce qu'on parle plus fort, qu'on se fait comprendre, puisque on ne parle pas la même langue.

Je crois effectivement que, dans certaines situations, la réalité est très difficile à entendre.

Bien entendu, la surfréquentation des urgences, les demandes incongrues, l'agressivité, sont des choses qui traduisent cette détresse psychologique. Et, à propos des demandes incongrues, on voit de plus en plus de couples plutôt aisés, cultivés, qui arrivent avec les 20 dernières publications sur la hernie diaphragmatique ! C'est absolument décalé et ce sont des parents qui échappent à leur position de parents et qui essaient de se mettre en position d'experts.

Il est très important aussi de tenir compte de ce que les parents ont véhiculé : la colère, le rejet, l'angoisse ; si vous passez 5 minutes avec une femme et si vous êtes confus, angoissé, dites vous que c'est très certainement ce qu'éprouve le mari et ce que peut éprouver le bébé, alors qu'il ne passe pas 5 minutes avec cette femme mais toute une vie.

C'est important parce que c'est un aperçu de ce que vit l'entourage et c'est important parce que vous pouvez ne plus subir ce vécu et devenir l'acteur éclairé de la consultation.

Quels sont les concepts auxquels on peut faire appel pour faire ce travail de navigation avec ces couples-là qui sont partis à la dérive lorsqu'on leur a annoncé la présence d'une pathologie foetale ?

Nous, les psys, on aime donner des noms compliqués à des choses simples. Donc, c'est certainement ce que vous savez et ce que vous faites au quotidien. Ce qui est important c'est peut-être de s'arrêter sur cette notion là et de bien la souligner.

La fonction contenante : elle implique que ces parents là, ces femmes-là peuvent nous raconter toute l'horreur, tout l'irrationnel, tout l'imaginaire sans qu'on soit détruit, sans qu'on les ait jugées.

Si on survit, si on ne juge pas, et si on est en mesure d'accueillir toutes ces réalités éparses, désordonnées, marquées par l'imaginaire, c'est peut-être que nous sommes des tiers secourables et peut-être que nous pouvons être un port d'attache sûr dans cette tempête.

La fonction limitante : Sophie PARAT nous a rappelé que notre exercice se fait dans le cadre de la loi - certaines demandes ne rentrent pas dans le cadre de la loi et il revient au pédiatre, à l'obstétricien, de délimiter avec les patients parmi ce qui est possible, ce qui est souhaitable, ce qui est raisonnable, et ceci implique donc de faire entrer la notion de loi, pas seulement la loi qui est écrite dans nos textes de loi, mais cette loi éthique qui fait qu'effectivement nous pensons à ce bébé qu'on a suivi, et que nous accompagnons ces adultes à sauvegarder leur position de parents.



Il permet aux parents de bénéficier avec vous d'une mise en organisation, de tenter de faire le ménage avec tous ces éléments épars, la crème dépilatoire, la grossesse de tante Yvette, les 70% de risques, toutes ces choses qui se présentent de manière tout à fait désordonnée et qui s'imposent à ces femmes-là ; ce sont des choses qu'elles peuvent organiser avec vous et c'est salvateur, tout ceci dans une logique de travail en équipe et avec l'idée d'anticiper la rencontre avec l'enfant.

Quelque chose qui est très important, c'est le concept de capacité négative que l'on doit à un poète anglais qui s'appelle John KEATS et c'est une notion qu'il écrit dans une lettre à son frère dans laquelle il décrit la capacité négative comme « la possibilité de pouvoir demeurer, habiter, rester dans l'incertitude, dans le mystère et dans le doute, sans cette irritable tendance à agir et raisonner » ; je crois que c'est extrêmement important, et les couples nous racontent comment la personne qui est en train de faire le dépistage et la personne qui annonce cette image suspecte, fait un cours de médecine.

Ce collègue qui, face à l'image suspecte, débite toutes les horreurs que le bébé peut avoir, est une personne qui ne peut pas faire appel à cette capacité négative et face à l'irruption de cette image suspecte, il ne peut que montrer qu'il sait agir et tout ce qu'il va débiter, ce sont des choses qui peut-être ne seront pas confirmées par la suite, mais ce sont des choses qui produisent du dégât chez les parents.

Cette capacité d'évacuer est importante, car elle permet de nous imprégner de l'autre, pour pouvoir penser ce que l'autre est en train d'éprouver.

En conclusion, je vous donne cette citation très perfide de « Hamlet » car il ne nous aide pas en nous disant cela : « Rien n'est bon ni mauvais en soi, mais tout dépend de la manière dont on le pense et dont on le vit ».

Cette limite périnatale exige un haut niveau de communication entre soignants, l'établissement de liens de partenariats clairs et vivants entre nous tous, ce qui est peut-être un des grands défis de cette clinique ; l'éthique et la clinique doivent humaniser les formidables progrès de la médecine fœtale, Tout ce que la médecine fœtale rend possible, peut dans certaines situations, ne pas être thérapeutique pour les équipes et les parents, tout ce que la médecine ne peut pas, des notions de frustration, d'angoisse et d'impuissance, peut-être une grande paix dans ce domaine qui touche au mystère de la condition de la vie et aux limites de l'humain.

Merci.



DOCTEUR ALVAREZ.

Je ne considère absolument pas que cette femme qui associe ces problèmes à la crème dépilatoire soit quelqu'un de bête ; elle est en train de partager un morceau d'elle qui est réactualisé par l'annonce qu'on est en train de lui faire.

Cette question de la position dissociée est parfois extrêmement difficile, bien entendu d'abord pour le couple lui-même et une pathologie fœtale peut avoir raison d'un couple ; 40 % des couples se séparent au bout de 2 ans. C'est très compliqué et loin de nous situer comme des arbitres pour donner les bons et les mauvais points, ce qui paraît essentiel, c'est ce que nous tentons de faire dans notre quotidien, c'est de tenter de comprendre les raisons de chacun de ces parents-là, et les accompagner à trouver le meilleur compromis qui puisse être fait en leur qualité de parents et peut-être en leur qualité de couple. Ce qui se passe dans l'intimité, ne nous concerne pas.

Il est souvent possible de trouver un compromis qui ne soit pas trop mauvais.

DOCTEUR ALVAREZ

Premièrement, nous constatons à quel point notre société devient une société de « risquologie ». C'est une dérive malheureusement que nous voyons se profiler de plus en plus, et notre vie individualiste, notre position de consommateurs, le fait que nous ayons plutôt tendance à nous penser comme des clients, qui sollicitons le système de santé, qui doit se soumettre à une logique plutôt contractuelle et commerciale, ne facilitent pas les choses dans notre système de soins, et qui accorde, avec la possibilité d'éviter des souffrances, des maladies et des handicaps, une place qui peut être est beaucoup trop excessive dans notre société.

Deuxièmement, je crois que nous assistons depuis une trentaine d'années à une modification de la place de l'enfant dans notre société. La mortalité maternelle et infantile ont radicalement baissé dans ces dernières années, et ce changement, la contraception, la PMA, suscitent l'illusion que l'enfant doit être un objet de la satisfaction parentale et de la satisfaction de l'adulte. Dans ce sens là, il ne peut être attendu que comme parfait et un enfant qui est différent, un enfant qui n'est pas tel qu'on l'attend, est un enfant qui menace cette promesse de satisfaction des désirs parentaux, si contradictoires qu'ils soient et si enfantins qu'ils soient.

La pathologie fœtale vient nous rappeler que la place de l'enfant est en train de changer.

PROFESSEUR BENACHI

Si le couple a fait la démarche d'accepter de recevoir toutes ces informations et qu'il persiste dans leur demande, moi j'accepte.

Pour nous, c'est très confortable quand le couple décide de garder l'enfant avec une malformation. Cela nous enlève un peu de culpabilité, c'est plus simple. Mais il faut savoir aussi que parmi ces enfants, une fois qu'ils sont là, une fois que les parents ont réalisé à quel point c'était grave, il arrive qu'ils les abandonnent.

Rien n'est simple et il est très difficile de juger quand on ne connaît pas toute l'histoire.

DOCTEUR LAVAUD

On va s'arrêter là.

