



HAL
open science

L'annonce prénatale d'un risque de handicap. Perspective sociologique

Carine Vassy, Bénédicte Champenois-Rousseau

► **To cite this version:**

Carine Vassy, Bénédicte Champenois-Rousseau. L'annonce prénatale d'un risque de handicap. Perspective sociologique. *Contraste - Enfance et handicap*, 2014, 40 (2), pp.133-144. hal-01493097

HAL Id: hal-01493097

<https://hal.science/hal-01493097>

Submitted on 20 Mar 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Titre : L'annonce prénatale d'un risque de handicap. Perspective sociologique.

Auteurs : Carine Vassy¹ et Bénédicte Champenois-Rousseau²

Article publié dans la revue *Contraste* n°40, 2014, volume 40, n°2, pages 133 à 144, ISSN 1254-7689

Résumé : Dans de nombreux pays industrialisés, on a mis en place des programmes de dépistage prénatal des anomalies fœtales. Dans les consultations, les praticiens doivent présenter aux femmes enceintes la possibilité de détecter des pathologies fœtales, comme la trisomie 21, et celles-ci doivent dire si elles sont d'accord pour faire ce dépistage ou non. On peut considérer ces échanges verbaux, qui se passent souvent en début de grossesse, comme la première annonce par le médecin ou la sage-femme d'une possibilité de handicap de l'enfant. Nous avons observé avec une approche sociologique de telles consultations en Angleterre et en France, où sont proposés le test des marqueurs sériques et le dépistage combiné avec échographie. Des facteurs sociaux limitent plus fortement les marges de manœuvre des praticiens et des femmes enceintes en France, en les amenant à considérer comme acquis le consentement au dépistage prénatal.

Mots-clés : dépistage prénatal, annonce, risque, handicap

Dans le domaine de la médecine, on assiste au développement d'une activité clinique qui ne se contente pas de soigner, mais qui cherche à anticiper les facteurs de risque, pour agir avant l'apparition des maladies. Cette médecine dite de surveillance s'adresse à des populations sans symptôme et redéfinit les contours du normal et du pathologique (Armstrong, 1995 ; Gaudillière, 2006). Elle modifie l'identité des personnes, dans la mesure où elle les invite à se considérer comme potentiellement malades (Gargiulo et Herson, 2007). Dans le domaine prénatal, ce sont non seulement les femmes enceintes qui sont considérées comme à risque de pathologies, mais aussi leur fœtus, à risque d'anomalies génétiques, d'autres malformations ou de retard de croissance. Ce nouveau regard médical donne une sorte d'existence au fœtus en tant que patient (Duden, 1996)

Lors des consultations médicales, le praticien doit proposer des examens de dépistage des anomalies fœtales, et la femme enceinte doit décider de les passer ou non. Pour cela, le professionnel présente des risques d'anomalies. Il s'agit donc d'une forme d'annonce de

¹ Maître de conférences en sociologie, Université Paris 13, Institut de Recherche Interdisciplinaire sur les enjeux Sociaux, CNRS-Inserm-EHESS

² Sociologue, maître de conférences à l'Institut d'Etudes Politiques de Paris

problèmes potentiels, qui peut avoir des enjeux forts pour la santé physique et mentale de la femme enceinte et pour la vie du fœtus. Si le praticien et la femme enceinte sont suffisamment convaincus de l'importance du risque, ils s'engagent dans un processus de dépistage dans un premier temps, puis d'annonce éventuelle d'un résultat défavorable, qui doit être vérifié par un test diagnostique, amniocentèse ou biopsie de trophoblaste, pouvant entraîner une fausse-couche. Si un diagnostic d'anomalie grave est finalement confirmé, cela peut déboucher sur une proposition d'interruption médicale de grossesse car les problèmes décelés sont souvent incurables. Il peut donc y avoir des décisions difficiles à prendre dans un contexte où la plupart des grossesses sont aujourd'hui désirées, et non plus subies.

Nous avons choisi d'étudier cette toute première annonce du risque d'anomalie lors du dépistage de la trisomie 21 fœtale. Il s'agit du dépistage le plus emblématique de la médecine de surveillance dans le domaine prénatal du fait de son caractère répandu et de sa banalisation. Ces tests sont le résultat d'innovations biomédicales et de changements de normes sociales qui ont commencé dans les années 1970, et qui ont transformé la trisomie 21 fœtale en problème de santé publique dans la plupart des pays industrialisés. Après la mise au point des tests cytogénétiques pour le diagnostic, des pionniers de l'échographie et de la biochimie ont élaboré des tests de dépistage utilisables de plus en plus tôt dans la grossesse (Vassy, 2011). Aujourd'hui dans un grand nombre de pays industrialisés, la femme enceinte se voit proposer le test de dépistage de la trisomie 21 lors de sa première consultation avec un professionnel de la santé.

Aussi répandu qu'il soit, ce dépistage est difficile à mettre en œuvre. Des praticiens soulignent qu'il n'est pas anodin pour eux d'expliquer à des femmes qu'ils voient pour la première fois en consultation que leur fœtus pourrait être porteur d'une maladie grave, synonyme de retard mental. Des psychologues, des sociologues et des médecins s'interrogent : comment les praticiens peuvent-ils informer sur la possibilité de détecter une anomalie rare, mais aux conséquences graves, sans créer d'anxiété chez les femmes enceintes, mais sans les rassurer à tort non plus ? Des enquêtes ont montré que certaines femmes enceintes en France ont très peu de connaissances sur ces tests, et qu'une proportion non négligeable d'entre elles ne savent même pas a posteriori si elles les ont passées (Favre, 2007 ; Séror & Ville, 2009). La psychologue Theresa Marteau, qui a observé à Londres des consultations où l'on propose le dépistage par le test sanguin des marqueurs, montre que les praticiens donnent peu d'informations et encouragent les femmes à le passer (Marteau et al., 1992). Elle interprète cela comme une routinisation et une assimilation du dépistage à d'autres tests médicaux qui sont recommandés pour la santé de la mère et du futur enfant.

D'autres chercheurs ont montré que les étapes suivantes du processus de dépistage et de diagnostic, comme l'annonce d'un résultat à risque élevé, peuvent s'avérer d'autant plus traumatisantes pour la femme enceinte qu'elle ne les a pas anticipées. Elle peut avoir l'impression d'être entraînée dans un engrenage qu'elle ne maîtrise pas, une fois qu'on lui recommande de faire le test diagnostique, puis éventuellement l'interruption de grossesse (Heyman & Henricksen, 2001). Elle peut mettre en suspens son attachement au futur enfant, et n'avoir plus aucune sensation de la grossesse, jusqu'à la réception des résultats de tests

diagnostiques (Katz-Rothman, 1986). Ces résultats, même rassurants, peuvent ne pas suffire à effacer le traumatisme de l'annonce d'un risque élevé de handicap et affecter durablement les capacités parentales à interagir avec l'enfant (Viaux-Savelon, 2012). La relation entre la femme enceinte et le praticien peut se compliquer de sentiments de culpabilité de la première, qui se considère à l'origine de la pathologie fœtale, et du désir de toute puissance du second (Missonnier, 2004 ; Missonnier, 2007 ; Gourand, 2004).

Spécificité d'une approche sociologique

La perspective sociologique propose un autre point de vue sur cette relation, en s'intéressant particulièrement aux facteurs sociaux qui contraignent les faits et gestes des personnes présentes dans la consultation. Par exemple comment les directives élaborées par les pouvoirs publics, ou les recommandations de bonnes pratiques émises par les sociétés savantes, influencent-elles les discours et les pratiques des professionnels de la santé ? Sont aussi pris en compte des facteurs organisationnels, comme la durée de la consultation, les tâches qui doivent être accomplies par les deux parties pendant ce temps, ou la configuration des lieux, qui peuvent influencer le discours du praticien comme celui de la personne qui le consulte. On peut aussi élargir la prise en compte des facteurs sociaux à l'étude des représentations collectives, par exemple celle du handicap, du rôle du médecin ou du parent. L'objectif est d'enrichir l'analyse du face à face entre deux individus en intégrant la dimension collective qui modèle leur interaction. La première caractéristique sociale de cette relation est son déséquilibre du point de vue des connaissances biomédicales. On peut utiliser le concept de « profanes » pour désigner les femmes enceintes, ou les patients en général, qui n'ont pas le même savoir formalisé que les professionnels (Strauss, 1992). Dans une perspective sociologique, on étudie à la fois les négociations que les acteurs mènent entre eux, et les facteurs sociaux qui influencent les modalités de leur rencontre. Ces facteurs sociaux influencent la manière dont les acteurs utilisent les objets techniques et créent un dispositif à la fois social et technique. Le test n'est pas un outil neutre, qui serait utilisé de la même manière par tous. En matière de dépistage prénatal, nous faisons l'hypothèse que le dispositif sociotechnique de la consultation rend plus ou moins faciles la communication par le praticien qu'il y a un choix à effectuer, et l'expression par la femme enceinte d'une décision assumée de faire ou non le test.

Pour montrer le caractère variable du dispositif, nous avons observé et comparé des pratiques en France et en Angleterre. Dans ce pays, le taux de dépistage de la trisomie 21 chez les femmes enceintes est moindre : il est de 61% contre 84 % en France en 2010 (Ward, 2011 ; Blondel et Kermarrec, 2011).

Une politique de dépistage plus ambiguë en France

Dans ces deux pays, les politiques de dépistage prénatal de la trisomie 21 ont des points communs, comme par exemple les règles éthiques. Les tests sont proposés et non obligatoires. Les femmes enceintes, après avoir été informées sur le dépistage pendant la consultation, doivent prendre une décision personnelle quant au fait de le passer ou non. Le test est effectué, une fois qu'elles ont exprimé leur consentement. Autre point commun aux deux

pays, les pouvoirs publics ont rendu l'accès aux tests gratuits pour les femmes enceintes, et les praticiens sont dans l'obligation d'informer toutes les femmes qu'ils reçoivent en consultation. Ces deux mesures ont pour but d'assurer un égal accès de toutes les femmes à ce dépistage, sans barrière économique, ni obstacle éventuel mis par un praticien au nom de son opinion personnelle.

Mais les politiques de dépistage diffèrent sous d'autres aspects. En Angleterre, la grande majorité des grossesses sont suivies dans le système de santé public où le parcours des femmes est standardisé. Les tests de dépistage y sont présentés par des sages-femmes, qui s'occupent de toutes les grossesses dites « à bas risque », jugées sans complication, et qui redirigent celles qui sont à haut risque vers les obstétriciens. En France, le suivi des grossesses est plus médicalisé : les femmes peuvent être suivies par des sages-femmes ou des médecins, même lorsqu'elles sont à bas risque, et elles passent plus d'exams de santé au cours de leur grossesse. Une autre particularité française réside dans l'ambiguïté des normes concernant le consentement des femmes au dépistage de la trisomie 21 fœtale. Le dépistage se compose de deux exams à partir desquels est calculé le risque d'apparition de l'anomalie : le test des marqueurs sériques, qui consiste à évaluer à partir d'une prise de sang la quantité de certaines hormones dans le sang maternel, et le test de la clarté nucale, qui comprend des mesures de la nuque du fœtus lors de l'échographie de 12 semaines d'aménorrhée. Les règles en matière de consentement aux marqueurs sériques sont claires. Elles ont été formulées dans un arrêté du gouvernement en 1997, qui stipule que les femmes enceintes doivent signer un formulaire de consentement éclairé. Mais en ce qui concerne l'échographie, les normes sont plus ambiguës : un rapport de la Haute Autorité de Santé en 2007 mentionne que le consentement de la femme est nécessaire et doit être obtenu avant l'échographie. Mais un rapport du Comité National Technique d'Echographie recommande de faire systématiquement la mesure de la clarté nucale lors de l'échographie du premier trimestre, et de n'en communiquer le résultat à la femme enceinte que dans un second temps si elle est intéressée (Sureau et Henrion, 2005). Or les échographistes suivent plutôt ces recommandations (Champenois-Rousseau et Vassy, 2012). La loi de bioéthique de 2011 et un décret de 2014 réaffirment que la femme enceinte doit donner son consentement aux exams échographiques en général.

Des contraintes temporelles plus fortes en France

Nous avons menées deux enquêtes, l'une en 2011 dans des centres de consultations du système de santé public en Angleterre, et l'autre en 2008 et 2009 dans un service d'obstétrique d'un hôpital français. En Angleterre, les sages-femmes présentaient le dépistage combiné du premier trimestre, fondé sur un test des marqueurs sériques et une mesure de la clarté nucale échographique. Dans l'hôpital français, les médecins et sages-femmes présentaient le dépistage par marqueurs sériques du second trimestre. Dans les deux pays, nous avons observé des consultations où le dépistage de la trisomie 21 fœtale était proposé à des femmes qui venaient pour la première fois dans ce lieu. Le créneau horaire prévu sur le planning pour la consultation d'une femme enceinte qui vient pour la première fois est de 60 mn sur le site anglais et de 30 mn sur le site français. Etant donné le grand nombre de tâches identiques que les praticiens des deux pays doivent accomplir dans cette consultation

(interroger la femme enceinte sur ses antécédents de santé, son mode de vie, ceux de ses apparentés et du futur père, remplir son nouveau dossier médical, l'informer sur les différents tests, faire des prescriptions etc.), les professionnels observés dans l'hôpital français dépassent régulièrement le créneau alloué. La durée moyenne des consultations que nous avons observées est de 52 mn en Angleterre et de 40 mn en France. Pendant ce temps, la discussion portant sur le dépistage de la trisomie 21 fœtale dure en moyenne 4mn49 en Angleterre, et 3mn09 en France.

A la plus grande brièveté de la conversation sur ce sujet en France, s'ajoutent plus de contraintes sur le temps laissé à la femme enceinte pour élaborer son choix. Dans le système de santé anglais, une brochure sur les dépistages proposés en pré et post-natal est envoyée au domicile de chaque femme enceinte, dès qu'elle prend rendez-vous avec une sage-femme. En consultation, la sage-femme demande aux femmes enceintes si elles l'ont lue, et comme certaines répondent par la négative, ce qui n'est pas étonnant car la brochure fait 70 pages, elle en résume des passages en s'appuyant sur ses illustrations. Dans l'hôpital français, aucun document d'information n'est donné, ni avant, ni pendant la consultation, ce qui diminue les opportunités pour les femmes enceintes de réfléchir aux dépistages ou d'en parler avec leur entourage avant la rencontre clinique. Seule une copie du formulaire de consentement leur est donnée en fin de consultation, si elles l'ont signé. Sur ce formulaire figurent des informations sur le dépistage et le diagnostic de la trisomie 21. Etant donné le rythme rapide des échanges oraux pendant la consultation, la plupart des femmes enceintes qui le signent ne le lisent pas au préalable. On peut supposer qu'elles peuvent le lire par la suite, mais quand elles ont déjà donné leur accord.

Dans les sites des deux pays étudiés, les praticiens demandent à la femme enceinte de donner une réponse immédiate à la proposition de dépistage. Ils sont dans l'obligation d'obtenir cette réponse tout de suite car ils doivent remplir une ligne du dossier médical à ce sujet. Cette obligation est redoublée en Angleterre, où la sage-femme prend le rendez-vous pour l'échographie de la femme enceinte. Les créneaux horaires des échographies sont de durée différente, selon que la femme demande ou non la mesure de la clarté nucale. Mais en Angleterre, la sage-femme mentionne à la femme enceinte qu'elle pourra changer d'avis ultérieurement : quand elle va à l'hôpital pour faire la prise de sang et l'échographie, son consentement lui est redemandé oralement avant ces deux examens. Nous avons également observé ces prises de sang et ces échographies en Angleterre. La demande orale de consentement y est systématique avant l'examen, même si l'accord de la femme est mentionné dans le dossier médical. En France la possibilité de changer d'avis n'est pas mentionnée, et la prise de sang pour les marqueurs sériques se fait parfois sur place à la fin de la consultation, si la femme est dans la bonne période de gestation pour le test. Peu de temps est laissé à la femme enceinte pour sa réflexion et l'élaboration de son choix, donc pour l'anticipation des différentes éventualités.

Un discours professionnel plus normatif en France

Les plus fortes contraintes temporelles en France se doublent d'un discours plus normatif de la part des praticiens. Dans les sites des deux pays observés, les praticiens mentionnent que le test de dépistage est optionnel dans quasiment toutes les consultations (16 consultations sur 16 en Angleterre, 32 sur 34 en France). Mais dans l'hôpital français, les praticiens recommandent explicitement à la femme enceinte de faire le test dans 6 consultations sur 34, alors qu'on ne trouve pas de tels propos sur le site anglais. Un médecin recommande par exemple à une femme enceinte de faire le test « *étant donné son âge* ». A une femme enceinte qui lui demande si le test est obligatoire, une sage-femme répond qu'il ne l'est pas, qu'elle peut refuser mais qu'il est « *fortement recommandé* ». Les recommandations professionnelles explicites en faveur du test sont plus fréquentes quand la femme est âgée, qu'elle est en situation de précarité ou qu'elle est atteinte d'une pathologie chronique. Dans une consultation, le médecin amène une femme enceinte à changer d'avis. Il s'agit d'une Africaine de 38 ans, séropositive et sans enfant, qui a décliné le test que le médecin lui a proposé. Il lui pose trois fois la question de savoir si elle veut le test, jusqu'à ce qu'elle l'accepte. De manière générale, dans les rares consultations où la femme enceinte décline le test dans l'hôpital français, on lui demande de justifier sa position, ce qui n'est pas le cas quand elle l'accepte.

Si le discours professionnel est plus normatif en France, on constate aussi des points communs aux deux pays : les praticiens explicitent rarement en quoi la trisomie 21 consiste, et les femmes enceintes posent peu de questions sur cette anomalie chromosomique. D'une manière générale, elles prennent peu l'initiative de poser des questions durant les consultations. Autre point commun aux deux pays, les praticiens mentionnent rarement les effets négatifs du dépistage, comme l'anxiété engendrée par un résultat positif, la possibilité de résultats faussement positifs ou faussement négatifs, ou les risques de fausses couches liés au test diagnostique.

Ces différences entre les deux pays sont à mettre en rapport avec les proportions de femmes enceintes à qui le dépistage est prescrit en fin de consultation. Elles sont 12 sur 16 en Angleterre, contre 31 sur 34 en France. La proportion est moins élevée en Angleterre qu'en France, ce qui correspond aux taux nationaux cités plus haut.

Conclusion

Dans les consultations d'obstétrique, la première mention d'un risque de handicap a des conséquences importantes. Selon la manière dont elle est faite, la communication peut créer ou dissiper des malentendus sur ce que la médecine contemporaine peut faire et sur ce que souhaite la femme enceinte.

L'observation sociologique de consultations montre l'influence des facteurs sociaux sur le discours des professionnels en matière de dépistage prénatal de la trisomie 21, ainsi que sur le taux d'acceptation des femmes enceintes quant à la passation du test. Ces facteurs sociaux sont de divers ordres et varient d'un pays à l'autre. Par comparaison avec l'Angleterre, le dispositif sociotechnique en France nous semble inciter les deux parties, praticiens et femmes enceintes, à considérer comme acquis le consentement au dépistage.

La perspective sociologique a pour spécificité de montrer les facteurs sociaux qui influencent la résolution des dilemmes associés à certaines situations. De ce fait elle contribue à faire prendre conscience des limites de la responsabilité personnelle des acteurs, qui sont soumis à des contraintes qu'ils ne peuvent pas changer. Elle est complémentaire de la perspective psychologique car elle partage les mêmes préoccupations sur les conséquences des interactions dans les consultations pour les femmes enceintes : quand la communication lors de la première rencontre clinique laisse si peu de place à l'anticipation des options possibles, quelles sont les conséquences psychiques pour les femmes enceintes de l'annonce éventuelle d'un risque personnel élevé d'anomalies fœtales, à l'issue du dépistage ? Et quels sont ensuite les effets de l'annonce possible d'une pathologie confirmée, comme la trisomie 21 ? Enfin quelles sont les conséquences sur la future relation entre la mère et l'enfant, en cas d'erreur des tests de dépistage faussement positifs ou négatifs ?

L'approche sociologique permet aussi de s'interroger sur le rôle laissé au praticien dans le système de santé français. Dans un dispositif aussi contraignant, est-ce que la société ne le transforme pas de facto en un exécutant chargé du contrôle qualité des générations futures ?

Bibliographie :

Armstrong D. (1995), The rise of surveillance medicine. *Sociology of Health & Illness*, 17: 393–404

Blondel B. & Kermarrec M. (2011), *Les naissances en 2010 et leur évolution depuis 2003. Enquête nationale périnatale 2010*. Paris : Inserm Editions

Champenois-Rousseau B. et Vassy C. (2012), Les échographistes face au dépistage prénatal de la trisomie 21. Le difficile arbitrage entre excellence professionnelle et éthique du consentement, *Sciences sociales et santé*, 30, 4, 39-63

Duden B. (1996) *L'invention du fœtus. Le corps féminin comme lieu public*. Paris, Descartes et cie.

Favre, R., et al. (2007), How important is consent in maternal serum screening for Down syndrome in France? Information and consent evaluation in maternal serum screening for Down syndrome: a French study. *Prenatal Diagnosis*, 27: 197–205

Gargiulo M. et Herson A. (2007), Le risque de la prédiction, *Contraste*, 1, 26, 221-231

Gaudillière J.P. (2006), *La médecine et les sciences, XIXe XXe siècles*, Paris : La découverte

Gourand L. (2004), L'échographie périnatale : un éléphant dans un magasin de porcelaine, in S. Séguret (dir) *Le consentement éclairé en périnatalité et en pédiatrie*, Toulouse : Erès, p.71-77

Heyman B & Henriksen (2001), M. *Risk, age and pregnancy : a case study of prenatal genetic screening and testing*, Basingstoke : Palgrave

Katz Rothman B. (1986), *The tentative pregnancy - how amniocentesis changes the experience of motherhood*, New York: Viking Penguin

Marteau Th. et al. (1992), Presenting a routine screening test in antenatal care: practice observed, *Public Health*, 106, 131-141

Missonnier S., (2004), Ombres, lumières et éblouissements du consentement éclairé, in S. Séguret (dir.), *Le Consentement éclairé en périnatalité et en pédiatrie*, Toulouse, Érès

Missonnier S. (2007), La parentalité prénatale, la préparation à la naissance et l'entretien précoce, *Contraste*, 1, 26, 57-79

Seror, V. & Ville, Y. (2009), Prenatal screening for Down syndrome: women's involvement in decision-making and their attitudes to screening. *Prenatal Diagnosis*, 29, 120–128

Sureau Cl. et Henrion R. (2005), *Rapport du comité national technique de l'échographie de dépistage prénatal*, Paris, Rapport pour le ministre délégué à la santé.

Strauss A. (1992), *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris, L'Harmattan

Vassy C. (2011), De l'innovation biomédicale à la pratique de masse : le dépistage prénatal de la trisomie 21 en Angleterre et en France, *Sciences Sociales et Santé*, 29, 3, 5-32

Viaux-Savelon S. et al., (2012), Prenatal ultrasound screening: false positive soft markers may alter maternal representations and mother-infant interaction, *Plos One*, 7, 1, 1-8

Ward P. (2011), *Down's Syndrome screening in England*, NHS Fetal Anomaly Screening Programme; Committee UNS.