

UNIVERSITE DE LA FACULTE DU KREMLIN BICETRE

SANTE PUBLIQUE

Transformation sociétale et changement environnemental :

Transformation transdisciplinaire

**IMPACT DU TEST
DES MARQUEURS SERIQUES
SUR LA RELATION MERE-ENFANT**

Monsieur Le Professeur Jacques NEMO

Directeur du C.I.L.D.A.

Monsieur Le Professeur Philippe BOBOLA

Monsieur Le Professeur BOURREE

Note de recherche de Marie-Christine PERRICHAUD

2005 – 2006

INTRODUCTION

Le propos de cette note de recherche est d'observer l'effet du test des marqueurs sériques sur l'instauration du lien mère-enfant

La méthode utilisée est celle de l'analyse biochimique, objectivée à partir du test des marqueurs sériques*, appelé aussi tri-test, alliée aux témoignages de femmes concernées ainsi qu'à des publications médicales et, à ma propre expérience de sage-femme libérale exerçant en cabinet de ville.

Tout d'abord un rappel sur la trisomie 21, ses conséquences, les différents moyens de diagnostic et les moyens de dépistage dont le test des marqueurs sériques.

L'impact du tri-test sur la relation mère-enfant est tout particulièrement intéressant à étudier en raison de l'obligation légale de proposer cet examen à toute femme enceinte, quel que soit son âge, par tout praticien médical autorisé à prendre en charge la surveillance d'une grossesse.

Ainsi vous trouverez aussi dans cette étude, les textes légaux encadrant ce moyen de dépistage, notamment l'âge de la grossesse où ce test se doit d'être effectué.

La liste des examens obligatoires ainsi que ceux recommandés par les conférences de consensus de bonne pratique médicale, met en évidence le paradoxe institué par le fait d'affirmer que la grossesse n'est pas une maladie mais qui expose les femmes enceintes et leur enfant à nombre d'explorations médicales par le biais d'examens échographiques* et des analyses biochimiques*.

L'objectif de cette étude est de démontrer l'impact de ce tri-test sur l'instauration précoce du lien mère-enfant, à l'instar de ce qui est constaté en mécanique quantique par John Gribbin : « ...Le monde quantique. Il est holistique ; les parties sont en un certain sens en rapport avec le tout. » [1]

RAPPEL SUR L' ORIGINE DE LA TRISOMIE 21

La trisomie 21 constitue un handicap irrémédiable pour les êtres qui en sont porteurs et, comme le dit le Docteur Titran :

« Nous sommes tout le temps en train de faire faire un travail d'adoption d'enfants non désirés ». [2]

Comme tout enfant, un enfant porteur de trisomie 21 reste un être ayant des potentialités propres, un environnement social et familial, et une personnalité qui sont étroitement intriqués.

A.Maurel Ollivier souligne « Chaque enfant est un être singulier à découvrir » [3]

Ce handicap est dû à un chromosome* surnuméraire concernant la paire 21.

C'est l'anomalie chromosomique viable la plus fréquente : pour 1000 naissances 1,45 enfants en seront atteints, mais elle concerne seulement 7 œufs fécondés sur 1000.

Cette différence s'explique par l'arrêt spontané de 4% des grossesses au cours du premier trimestre. [4]

La présence de ce chromosome supplémentaire est due à trois possibilités.

La non disjonction méiotique qui peut se produire avant même la fertilisation ou bien, lors de la toute première division.

Il s'agit là d'une trisomie libre et homogène soit 47 chromosomes, à l'origine de 94% des cas.

La translocation robertsonienne qui donne un caryotype à 46 chromosomes avec translocation d'un chromosome 21 sur un autre, impliquant dans 4% des cas les chromosomes 13, 14, 15, 21 ou 22.

Ce phénomène se produit au moment de la fécondation dans la moitié des cas et, c'est l'un des parents qui est déjà porteur de cette translocation équilibrée dans l'autre moitié.

La non disjonction au cours des premières mitoses qui donne un pourcentage variable de cellules à 47 chromosomes ; elle concerne 2% de trisomies 21 et cela constitue ce qui est appelé une mosaïque. [5]

CONSEQUENCES POUR L' ETRE HUMAIN DE LA TRISOMIE 21

S. Sausse, D. Raynaud et A. Maurel Ollivier décrivent plus précisément certains aspects psychologiques observés chez les enfants trisomiques 21 et leurs parents :

« Chacun est un être singulier à découvrir, avec une personnalité et des capacités d'évolution particulières.

Cependant des points communs existent.

Le diagnostic brutal, annoncé dès la naissance, fait de la trisomie 21, un handicap « programmé » avant l'apparition du retard de développement, avant même que parents et enfant aient pu faire connaissance.

L'étiquette a un impact d'autant plus profond qu'elle est chargée de mythes par les parents, mais aussi par la plupart des professionnels.

La connotation ethnique du mot mongolisme n'a pas été effacée par la découverte du chromosome 21 supplémentaire.....l'enfant trisomique 21, reconnaissable par tous, reste un étranger.

Cette étiquette implique aussi une réalité insupportable, la déficience mentale, handicap le plus tabou dans les pays « développés » où les exigences intellectuelles élitistes sont très grandes.

Comme pour tout handicap, l'ambivalence et les souhaits de mort sont toujours présents ; mais l'éventualité d'un diagnostic prénatal et d'une interruption de grossesse renforcent encore ces sentiments. » [6]

Les enfants porteurs de trisomie 21 souffrent de retard mental, variable d'un individu à l'autre selon l'origine de la trisomie, selon la prise en charge précoce et aussi, en fonction de l'entourage de l'enfant.

Dans son mémoire, Sarah Nadal a répertorié les malformations congénitales associées aux enfants porteurs de trisomie 21.

Il s'agit de cardiopathies dans 40% des cas, la nécessité d'une surveillance annuelle au niveau ophtalmique pour rechercher des altérations oculaires ; des infections ORL plus fréquentes, des reflux gastro-oesophagiens prolongés du fait du retard à la verticalisation et à la marche.

La fréquence de diabète, d'hypo ou d'hyperthyroïdie est plus élevée et les leucémies* sont 20 fois plus fréquentes chez ces enfants.

Chez l'adulte, l'hyperuricémie* est constante.

Il est nécessaire que ces enfants soient suivis sur le plan orthopédique* en raison de pieds plats, de luxation de la rotule, pour vérifier les instabilités atloïdo-axoïdiennes* et coxo-fémorales* vers l'âge de trois à quatre ans et aussi, que soit détectée une scoliose* simple d'une scoliose structurale évolutive.

A l'examen neuromusculaire, il est toujours retrouvé une hypotonie* et une hyperlaxité ligamentaire qui elles aussi peuvent avoir des répercussions sur le développement psychomoteur, selon la qualité de la prise en charge précoce et adaptée.

Au niveau du langage, la compréhension est toujours meilleure que l'expression.

Il existe aussi parfois des troubles du comportement dont le plus fréquent est l'instabilité ; mouvements de succion de la langue ou autres mouvements stéréotypés.

L'accompagnement psychologique est nécessaire car les enfants porteurs de trisomie 21 sont conscients de leur handicap et le regard des autres leur est difficile à supporter » [7]

Surtout à notre époque où le culte d'un corps qui se doit d'être toujours beau et toujours jeune, rend difficilement acceptable toute différence, d'autant plus si ce corps est porteur d'anomalie.

Etant donné les progrès chirurgicaux, médicaux, pharmaceutiques et la mise en place d'une prise en charge adaptée à chaque enfant, afin de stimuler ces êtres dont le tonus de base est toujours hypotonique, l'espérance de vie d'un enfant porteur de trisomie 21 est actuellement de cinquante ans et plus.

De ce fait, en plus de la difficulté pour chaque parent d'assumer l'éducation d'un enfant handicapé mental et, parfois aussi handicapé physiquement, se greve alors l'angoisse de :

« Que deviendra-t-il, que deviendra-t-elle
quand nous ne serons plus là pour nous en occuper ? »

La trisomie 21 étant la cause la plus fréquente de retard mental, souvent associée à des malformations, a fait d'elle une priorité de diagnostic et de dépistage pour le monde médical.

LES MOYENS DE DIAGNOSTIC

Il a tout d'abord été établi une corrélation entre l'âge élevé de la mère et l'augmentation de la fréquence de mettre au monde un enfant trisomique.

L'évolution de l'incidence de trisomie 21 selon l'âge maternel est ainsi établie :
de 20 à 30 ans : 1/1500 ; de 30 à 35 ans : 1/900 ; de 35 à 38 ans : 1/300
de 38 à 39 ans : 1/150 ; après 40 ans : 1/50. [8]

La limite d'âge retenue en France est celle de 38 ans, mais dans d'autres pays d'Europe, c'est l'âge de 35 ans qui a été posé comme seuil. [9]

Dans un premier temps, le dépistage et le diagnostic ont été effectués par des amniocentèses, puis, à partir des années 1970, la recherche a permis de proposer d'autres examens.

A ce jour, le seul examen fiable reste l'étude du caryotype* foetal.

Actuellement, le diagnostic peut être réalisé de 3 façons : par une biopsie* du trophoblaste* ou choriocentèse, par une amniocentèse et, par un prélèvement de sang foetal.

Cependant l'étude du caryotype diagnostique uniquement les anomalies des chromosomes.

Cet examen ne diagnostique ni les anomalies géniques, ni les malformations congénitales.

La **biopsie du trophoblaste ou choriocentèse** se pratique à partir de 12 à 13 semaines d'aménorrhée ; l'opérateur étant guidé par échographie, pour effectuer le prélèvement des villosités choriales*.

L'inconvénient majeur de cet examen est le risque important d'avortements, 3 à 5 % dont 2 à 3 % auraient été spontanés. L'évaluation des infections est de 0,5 % et, exceptionnellement des ruptures prématurées de membranes. [10]

Sans nécessiter d'hospitalisation et avec des résultats obtenus en 2 à 8 jours, cet examen s'avérerait idéal s'il ne provoquait pas autant d'avortements. [10]

L'amniocentèse consiste à prélever dans le liquide amniotique, des cellules de l'enfant à naître, dès 13 semaines d'aménorrhée* (SA)* et jusqu'à 17 – 18 SA. Elle va permettre elle aussi, une étude du caryotype fœtal et, se pratique également sous échoguidage.

Le risque majeur est l'avortement, de l'ordre de 1 %, des écoulements de liquide amniotique, de 1,5 à 2,6 %, des métrorragies* ou encore, l'iso-immunisation maternofoetale*.

L'amniocentèse reste l'examen le plus fréquemment effectué pour poser le diagnostic d'anomalies de caryotype mais le délai d'obtention des résultats, en 2 à 3 semaines, s'avère être particulièrement long pour les parents concernés.

Elle n'est véritablement utile que si le couple parental décide une interruption médicale de cette grossesse en cas d'anomalie.[11]

Le prélèvement de sang fœtal ne peut être effectué qu'à partir de 20 SA et, uniquement en cas de découverte tardive de malformations – deuxième et troisième trimestre.

Il se pratique également après une amniocentèse soit en cas d'échec de culture des cellules prélevées, soit cas de diagnostic de mosaïque.

Le délai des résultats est court, 3 à 8 jours. Par contre, les complications essentiellement fœtales sont graves et de deux types :

- immédiates : thrombose* des vaisseaux du cordon, hémorragie funiculaire*ou bradycardie*, moins de 10% des cas.
- secondaires : mort fœtale in utero*, environ 1 %. [12]

En conséquence, l'amniocentèse reste l'examen de référence, prescrit pour dépister la trisomie 21.

Cependant si elle permet de poser un diagnostic fiable à 100 %, l'amniocentèse effectuée dans les cas où l'âge maternel est de 38 ans et plus ou bien, dans les cas où les parents ont déjà un enfant porteur d'anomalie chromosomique ou encore, si l'un des parents a un caryotype anormal, ne permettra pas de dépister tous les enfants atteints.

En effet, les trois quarts des êtres trisomiques sont portés par des mères plus jeunes, tranche d'âge où se situent la plupart des grossesses. [13]

LES MOYENS DE DEPISTAGE [14]

De ce fait, la recherche s'est portée sur de nouveaux moyens de dépistage au milieu des années 1980 comme celui de **l'échographie**, afin de déceler plusieurs signes d'appel nécessitant une amniocentèse, tels qu'un retard de croissance, une anomalie de la quantité de liquide amniotique ou la mise en évidence d'une malformation.

Le diagnostic anténatal repose essentiellement sur les signes d'appel échographiques.

Des signes plus spécifiques d'un enfant porteur de trisomie 21 comme la clarté nucale, qui correspond à un œdème sous-cutané des tissus de la nuque fœtale, supérieur à 3 mm, mais qui régresse spontanément après la 14^{ème} semaine de grossesse constitue un signe d'appel, dont la valeur prédictive positive* n'est toutefois que de 10 %.

Cette mesure de l'épaisseur de la nuque doit donc avoir lieu entre la 10^{ème} et la 14^{ème} semaine de grossesse. Des malformations précoces pouvant, ou non, y être associées : l'hygroma kystique* ou l'omphalocèle*.

Des signes plus tardifs – deuxième ou troisième trimestre - comme l'hypertélorisme*, les os propres du nez trop courts, les malformations cardiaques ou des membres courts, le fémur tout particulièrement, constituent aussi des signes d'appel qui vont déceler 20 à 25 % d'enfants porteurs de trisomie dont le diagnostic sera donné par une amniocentèse.

Toutefois, comme le souligne Hélène Hurbault dans son mémoire, ces signes sont subjectifs car ils dépendent à la fois du matériel utilisé, de l'expérience de l'échographe et du terme auquel a lieu cet examen.

Les signes d'appel ne sont pas constants au cours de la grossesse et, par ailleurs, 60 % des enfants porteurs de trisomie 21 ne présentent aucun signe d'appel échographique.

LES MARQUEURS SERIQUES

A partir des années 90, la présence des marqueurs sériques dans le sang maternel au cours du deuxième trimestre de la grossesse, a permis selon leur taux de corrélérer une probabilité d'enfants porteurs de trisomie 21.

Les 3 principaux marqueurs sont

- l'alpha-foetoprotéine (AFP),
- l'hormone chorionique gonadotrope (HCG),
- l'oestriol non conjugué (UE3).

L'alpha-foetoprotéine, AFP, est une alphasglobuline synthétisée par le sac vitellin jusqu'à la 13^{ème} semaine de grossesse, puis par le tractus intestinal et le foie foetal.

Sa concentration dans le sang maternel augmente jusqu'à la 28^{ème} – 30^{ème} semaine de grossesse ainsi qu'en cas de grossesse multiple, d'enfant de faible poids de naissance, de dysraphie du tube neural*, d'anomalie de la paroi abdominale, de souffrance fœtale, de mort in utero*.

Par contre, elle diminue chez les femmes diabétiques ou porteuses de fœtus atteints de trisomie 21.

Cependant, l'âge maternel et l'AFP étant indépendants, la combinaison de ces deux paramètres permet une amélioration des pourcentages de détection. [15]

L'hormone chorionique gonadotrope, HCG, est une glycoprotéine sécrétée par les cellules du syncytiotrophoblaste* dès le 6^{ème} ou le 9^{ème} jour après la fécondation, puis plus tard par le chorion* et le placenta*.

Ses valeurs doublent alors en 48 heures jusqu'à 8 à 10 semaines d'aménorrhée où elles sont en plateau pour diminuer et se stabiliser à 18 – 20 semaines d'aménorrhée et s'annuler quasiment à l'accouchement.

La concentration en HCG, entre 15 et 18 semaines d'aménorrhée est statistiquement plus élevée chez les femmes portant un fœtus atteint de trisomie 21, mais elle baissera si le fœtus est porteur d'une trisomie 13 ou 18 ou d'une triploïdie*. [16]

L'oestriol non conjugué, UE3 est un produit issu du catabolisme de l'estradiol, stéroïde* foetoplacentaire, sécrété par la surrénale, transformé par le foie fœtal et métabolisé en oestriol au niveau du placenta.

Sa concentration augmente de la 10^{ème} à la 40^{ème} semaine d'aménorrhée et s'avère être statistiquement plus basse en cas d'enfant porteur de trisomie 21 ou de syndrome de Turner*. [17]

FACTEURS DE VARIABILITE DES CONCENTRATIONS DES MARQUEURS SERIQUES [18]

L'âge de la grossesse : les dosages plasmatiques sont interprétés en fonction de celui-ci et les signes d'appel de l'échographie disparaissent selon le terme où celle-ci est effectuée.

Le poids maternel à la date du prélèvement est important, surtout si les femmes se situent à des valeurs extrêmes, cas où il faudra tenir compte soit d'hémodilution*, soit d'hémoconcentration* du taux des marqueurs sériques.

Les grossesses multiples : il n'existe pas de valeur de référence pour celles-ci et, même s'il y en avait, en cas de valeurs perturbées, à quel fœtus attribuer l'anomalie ?

Le diabète insulino-dépendant peut abaisser le taux d'AFP chez ces femmes enceintes

Le tabac entraîne une diminution du taux d'HCG et a aussi un effet variable sur le taux d'AFP

L'origine ethnique concerne les femmes asiatiques dont les taux d'HCG sont plus élevés et, pour qui, il est nécessaire d'utiliser des tables d'interprétation adaptées.

Ce critère est remis en question car il serait en fait à rapprocher au critère poids, les valeurs observées chez ces femmes étant dues à leur petite taille.

Le risque combiné. [19]

Le calcul du risque est effectué par des logiciels commercialisés par les industriels.

Certains prennent en compte les facteurs de variabilité précités et l'âge maternel pour calculer le risque lié aux marqueurs sériques.

D'autres intègrent également le risque lié à la clarté nucale.

Le but de l'étude du risque combiné est de dépister plus de trisomie 21 tout en pratiquant moins d'amniocentèses.

Cependant cette méthode n'a pas encore d'agrément.

LES DISPOSITIONS LEGALES
DU DEPISTAGE DE LA TRISOMIE 21
PAR LES MARQUEURS SERIQUES

C'est en Juin 1993 que le **Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE)** pour les sciences de la vie et de la santé sollicité par le ministère de la santé, la Direction Générale de la Santé et, la Commission Nationale de la biologie et de la reproduction, a considéré que les objectifs délimités du programme soumis à son avis, ne pourraient être atteints et approuvés qu'à trois conditions :

- nécessité d'une information médicale préalable de qualité,
- recours aux seuls laboratoires agréés pour ce type de dosage,
- recours à des centres agréés de diagnostic anténatal.

Dans ce rapport - dont l'intégralité figure en annexe 1 - il est précisé :

« De surcroît, seraient seules soumises à tel dépistage celles qui le désirent. Il ne s'agit donc pas d'un programme de masse visant l'éradication de la trisomie. Un tel programme poserait de redoutables problèmes. En effet, la totalité des trisomies ne pourrait être repérée que par la programmation, illusoire et inacceptable d'une amniocentèse pour toutes les grossesses ; un tel programme supposerait des mesures autoritaires contraires à toute éthique.

Une telle décision serait de surcroît ressentie comme un désaveu pour les familles élevant un enfant trisomique.

Le CCNE rappelle que dans son avis du 13 Mai 1985, il était dit qu'un recours généralisé à un tel diagnostic anténatal ne pourrait que renforcer le phénomène social de rejet des sujets considérés comme anormaux .

Chez les femmes qui, du fait de leur âge, ne se trouvent pas dans la tranche d'âge retenue par les programmes ministériels, quelle responsabilité encourt le médecin, soit en informant systématiquement ses patientes de l'existence de tels examens ainsi que de l'absence de remboursement par l'Assurance maladie, soit en limitant ses explications aux seules demandes clairement exprimées ?

Il s'agit en effet de dosages susceptibles de conduire à une amniocentèse non dépourvue de risque pour le fœtus alors que celui-ci a une très faible probabilité de présenter une trisomie.

Quel que soit le parti adopté, le praticien peut se voir exposé à des reproches dans deux circonstances : lésion du fœtus si une amniocentèse révélant la normalité a été pratiquée, ou naissance d'un enfant trisomique si le test n'a pas été pratiqué.

Il convient de laisser au médecin le choix de son attitude en fonction de la personnalité de la femme à qui appartient en dernière analyse la décision. Etant donné la variabilité du bilan risque-avantage, on ne saurait dégager la solution uniforme.

En tout cas, le médecin aurait intérêt à garder la trace très explicite des raisons qui l'ont amené, à la suite de ses constatations, à préconiser telle attitude afin de prouver, le cas échéant qu'il a assumé sa mission avec diligence.

.....

Une application déshumanisée, automatiquement planifiée d'un tel programme biologique entraîne une anxiété extrême du couple.

Une insuffisance d'information de celui-ci pourrait être de surcroît à l'origine d'une recherche de responsabilité en cas d'échec imprévisible du dépistage.

En effet, parmi les femmes non retenues comme faisant partie du groupe à risque du fait d'un taux normal de HCG de la 15^{ème} à la 17^{ème} semaine de grossesse, il en est qui vont donner naissance à un enfant trisomique 21.

Un résultat normal pour l'HCG n'est pas un « certificat de normalité ».

.....

Le CCNE rappelle avec insistance les termes de son avis du 13 Mai 1985 particulièrement adapté au cas présent sur l'organisation nécessaire de centres agréés de diagnostic anténatal.

Il lui paraît souhaitable qu'aucune décision d'interruption de grossesse ne puisse être prise sans une consultation d'un tel centre, celui-ci devant être pluridisciplinaire et comporter au moins un médecin généticien biologiste et un spécialiste d'échographie fœtale.

De tels centres devraient pouvoir assurer l'accompagnement psycho-affectif de la femme quelle que soit sa décision.» Annexe 1.

ARRETES MINISTERIELS ET DECRETS

Le Ministre du travail et des affaires sociales / le Directeur général de la santé / le Directeur de la sécurité sociale / le Ministre de l'agriculture, de la pêche et de l'alimentation - **Arrêté du 23 Janvier 1997** : annexe 2.

Où il est stipulé :

Article 1 : nomenclature des actes de biologie médicale

Le caryotype foetal

- les techniques de caryotype foetal, avec ou sans culture ;
- les indications de caryotype qui permettent une prise en charge de cet examen ;

Article 2 : diagnostic prénatal

Les analyses biochimiques portant sur les marqueurs sériques devant être conservés et congelés pendant un an à – 18 degré C. ainsi que la cotation de l'acte ;

Les marqueurs recherchés

- l'étude du calcul du risque pour une femme de porter un enfant atteint de trisomie 21 et, cela quelque soit son âge, à partir de l'analyse biochimique de deux marqueurs, dont l'HCG .
- la date à laquelle l'examen doit être pratiqué : entre le 15^{ème} et la 17^{ème} SA
- la prescription avec l'attestation signée du médecin prescripteur qu'il a apporté à la femme enceinte , les informations définies à l'ART. R. 162-16-7 du code de la santé publique
- les renseignements sur la date de naissance de la patiente,
- la meilleure estimation possible de l'âge gestationnel selon la date des dernières règles ou une datation par échographie
- éventuellement d'autres données pouvant influencer sur la valeur de ces marqueurs sériques

Le compte rendu d'analyses doit préciser :

- les techniques, la marque des réactifs, le type de logiciel utilisé pour les dosages des marqueurs
- le résultat des dosages des marqueurs sériques effectués
- le risque calculé pour la patiente

Le Ministre du travail et des affaires sociales / le secrétaire d'état à la santé et à la sécurité sociale – Arrêté du 27 Mai 1997 [Annexe 3]

Le Secrétaire d'état à la santé et à la sécurité sociale – **Arrêté du 27 Mai 1997**, annexe 3 :

Où il est stipulé :

La création d'un comité de suivi du dépistage de la trisomie 21 pour l'évaluation du diagnostic prénatal, par le dosage des marqueurs sériques.

La durée du mandat de ce comité est fixée à deux ans.

Le secrétaire d'état à la santé et à la sécurité sociale

Arrêté du 27 Mai 1997 : annexe 3

Où il est stipulé :

Les conditions particulières d'évaluation et d'utilisation des réactifs de dosage des marqueurs sériques prédictifs de la trisomie 21.

ELARGISSEMENT DES COMPETENCES DES SAGE-FEMMES

Le **décret N° 97-578 du 28 Mai 1997** en présence du Premier Ministre, Le Conseil d'Etat- section sociale et, le Secrétaire d'Etat à la santé. Annexe 4

Relatif aux missions des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal qui détermine les modalités d'agrément et le fonctionnement de ces centres avec notamment un médecin coordinateur désigné pour une période de deux ans et, la nécessité d'organiser des actions de formation théorique et pratique, destinées aux praticiens concernés par le diagnostic prénatal des diverses affections de l'embryon et du fœtus.

Le **décret N° 97-579 du 28 Mai 1997** en présence du Premier Ministre, Le Conseil d'Etat- section sociale et, le Secrétaire d'Etat à la santé. Annexe 4

Relatif aux analyses de cytogénétique et de biologie pratiquées en vue d'établir un diagnostic prénatal *in utero* et modifiant le code de la santé publique

Article 1^{er},

- paragraphe a : « De recueillir, après lui avoir donné les informations sus mentionnées, le consentement écrit de la femme enceinte à la réalisation des analyses ; le consentement est recueilli sur un formulaire conforme à un modèle fixé par arrêté du ministre chargé de la santé. »

- paragraphe b : « le médecin consulté délivre une attestation signée certifiant qu'il a apporté à la femme enceinte les informations définies ci-dessus. L'attestation et une copie de la déclaration de consentement sont remises au praticien qui effectue les analyses ; elles doivent être conservées par l'établissement public de santé ou le laboratoire d'analyses de biologie médicale dans les mêmes conditions que le compte rendu d'analyses. »

- paragraphe c : « les comptes rendus des analyses mentionnées au premier alinéa ne peuvent être remis à la femme enceinte que par l'intermédiaire du médecin prescripteur. »

Ces textes de loi ont officialisé le dépistage de la trisomie 21 par les marqueurs sériques et surtout, **ont rendu obligatoire la proposition de cet examen, pour tout praticien de santé assurant le suivi médical de toute femme enceinte.**

Ces praticiens sont les médecins généralistes, les gynécologues-obstétriciens, les gynécologues et, **les sages-femmes.**

Celles-ci ont **à nouveau la possibilité légale de la déclaration de grossesse** depuis la parution au Journal Officiel du 11 Août 2004 de l'Article L.2122-1 et de l'Article L.4151-1 du code de la santé publique.

Ceci explique les raisons pour lesquelles, les sages-femmes ne sont jamais citées lors de la parution des arrêtés ou des décrets instaurant ce dépistage.

Article L.2122-1 : « Toute femme enceinte bénéficie d'une surveillance médicale de la grossesse et des suites de l'accouchement qui comporte en particulier, des examens prénataux et postnataux obligatoires pratiqués par un médecin ou une sage-femme.

La déclaration de grossesse peut être effectuée par une sage-femme.

Lorsque, à l'issue du premier examen prénatal, la sage-femme constate une situation ou des antécédents pathologiques, elle adresse la femme enceinte à un médecin.

Le nombre et la nature des examens obligatoires ainsi que les périodes au cours desquelles ils doivent intervenir sont déterminés par voie réglementaire. »

Article L.4151-1 : « L'exercice de la profession de sage-femme comporte la pratique des actes nécessaires au diagnostic, à la surveillance de la grossesse et à la préparation psychoprophylactique à l'accouchement, ainsi qu'à la surveillance et à la pratique de l'accouchement et des soins postnataux en ce qui concerne l'enfant sous réserve des dispositions des articles L.4151 – 2 à L.4151-4 ... »

L'article L.2122-1, du code de la santé publique donnant à nouveau la possibilité légale à la profession de sage-femme de déclarer la grossesse d'une femme enceinte, m'a permis de me rendre compte combien la compréhension de ce dépistage s'avère difficile dans la pratique.

Si de tout temps, certaines femmes se sont avérées être anxieuses au sujet de la bonne santé de l'enfant qu'elles portaient, la proportion de femmes enceintes inquiètes a fortement augmenté parallèlement avec la médicalisation de la grossesse. [20]

Cette dernière a commencé au début des années 1980 avec la mise en place des premiers protocoles à observer pour répondre aux contraintes médico-légales.

Celle-ci s'est faite de plus en plus insistante, aux dépens de la physiologie. C'est-à-dire, toujours aux dépens du respect de cette physiologie : ainsi donc aux dépens du bien-être de la parturiente et nécessairement, aux dépens du bien naître du nouveau-né.

Jean-Pierre Relier se souvient :

« Pour le pédiatre que j'étais, les « relations précoces » entre la mère et l'enfant commençaient à la naissance.

Pour le néonatalogue et surtout maintenant le périnatologue que je suis devenu, les « relations précoces » mère-enfant commencent au début de la grossesse physique mais font déjà partie de ce que certains appellent, la grossesse psychique, autrement dit le désir d'enfant ». [21]

La prescription d'un examen, quel qu'il soit, provoque chez l'individu qui va le subir, une réaction.

Certes, celle-ci n'aura pas systématiquement des conséquences somatiques, mais sera toujours présente psychologiquement, voire émotionnellement si l'individu concerné est suffisamment conscient des enjeux du dit examen, enjeux évidemment variables selon l'examen considéré et selon l'individu.

Les variations hormonales du cycle féminin, modifient l'état psycho-émotionnel des femmes, au point que la jurisprudence anglaise les prend en compte dans les jugements qu'elle rend.

Si une femme commet un acte d'agression en période prémenstruelle, elle bénéficiera de circonstances atténuantes.

Cette digression a seulement pour but de constater que dans une culture différente de la notre, l'état psycho-émotionnel et ses effets sur un individu, sont reconnus.

LES VARIATIONS HORMONALES D' UNE FEMME ENCEINTE. [22]

Elles sont phénoménales :

- par la sécrétion d'HCG, l'hormone chorionique gonadotrophine, secrétée surtout par le syncytiotrophoblaste*. Elle augmente rapidement dès le début de la grossesse pour atteindre son taux maximal à deux mois et demi, puis qui diminue jusqu'au début du quatrième mois pour se maintenir en plateau jusqu'à l'accouchement.
Elle a disparu quatre jours après lui.
- par la sécrétion d'HCS, l'hormone chorionique somato-mammotrophique, appelée aussi hormone lactogénique placentaire, due au syncytium trophoblastique du placenta. Son taux s'élève régulièrement au cours de la grossesse. Il augmente vers quatre mois et demi ou cinq mois et demi pour atteindre un maximum vers huit mois et demi, période à la quelle il diminue pour chuter au terme de la grossesse.
- par la sécrétion des hormones stéroïdes* qui proviennent du corps jaune gravidique dont l'activité est deux fois supérieure à celle du corps jaune menstruel et, cela jusqu'au 3^{ème} mois de grossesse ; elles sont peu à peu remplacées par les hormones d'origine placentaire et, dans les deux derniers trimestres, la sécrétion placentaire devient exclusive. Placenta et fœtus sont étroitement liés dans la formation de la progestérone et des oestrogènes.
 - o Trois oestrogènes principaux sont sécrétés par le placenta : l'oestradiol, l'oestrone et l'oestriol qui par son taux élevé est l'oestrogène dominant de la grossesse. Le taux augmente nettement vers la 16^{ème} SA, sera particulièrement élevé dès 28 SA pour atteindre un seuil maximal vers 36 SA jusqu'à l'accouchement où ce taux chutera.

-
- La progestérone est présente dès le début de grossesse, son taux est le double de celui de la phase lutéale du cycle menstruel, puis il augmente progressivement jusqu'à terme où il s'effondre au moment de l'accouchement.

L'équilibre hormonal permet de décrire deux phases :

- la première : phase placentario-ovarienne qui occupe le premier trimestre, marquée par l'intense production d'HCG et, par la production des hormones stéroïdes secrétées par le corps jaune gravidique.

- La seconde : phase placentaire qui occupe les deux derniers trimestres, marquée par la diminution d'HCG et, par l'augmentation progressive des hormones stéroïdes jusqu'à la date de l'accouchement où elles s'effondrent après lui.

Cet énoncé, certes rébarbatif, pour souligner qu'une personne soumise à de telles variations hormonales, va être en conséquence, soumise aussi à des modifications psychologiques et émotionnelles :

« Toutes choses se tiennent »,

Paroles du chef indien Seattle. [23]

LES MODIFICATIONS PSYCHIQUES DE LA FEMME ENCEINTE

La grossesse s'accompagne non seulement d'une transformation physique et hormonale, en elle-même, déjà phénoménale, mais aussi d'un bouleversement psychologique qui se manifeste par une modification de l'humeur à type de réactivité exacerbée, voire d'hypersensibilité.

Il est utile d'ailleurs de le souligner aux femmes et aussi d'en informer leur conjoint afin de les rassurer, car certains couples en sont parfois désorientés.

Monique Bydlowski définit la grossesse comme un moment de transparence psychique, une période de grande perméabilité aux représentations inconscientes, d'irruption de l'inconscient dans le conscient [24]

Sarah Nadal dans son mémoire, explique :

« Des éléments de l'inconscient viennent à la conscience ; le seuil de perméabilité à l'inconscient et au préconscient est abaissé, des reviviscences mnésiques et des fantasmes régressifs ne rencontrent plus la barrière habituelle du refoulement ... d'où angoisse, questionnement, rêves, euphorie, hypersensibilité.

D'après Monique Bydlowski, « L'inconscient de chacun des parents va prendre corps dans l'espace psychocorporel de l'enfant ».

Tout comme le patrimoine génétique, ils transmettent, à leur insu, leur patrimoine culturel.

En effet, les parents sont porteurs de représentations plus ou moins conscientes venant de leur propre histoire mais aussi de celle de leurs ascendants.

Certaines sont littérales : noms, prénoms, date de naissance, date de conception, d'autres sont moins directement énonçables : évènements, secret de famille, scénarii.

La femme met en acte ses représentations à travers ses gestes et leur répétition qui traduisent ses émotions et ses mouvements d'humeur.

Le bébé comprend non pas le sens des mots mais le langage du corps et des sentiments. [25]

Selon Jean-Pierre Relier :

« Autrement dit, l'embryon, puis le fœtus, perçoit les émotions de sa mère et leur qualité, qu'elles soient joie, tristesse, stress.

Il réagit et grandit en fonction d'elles ». [26]

Les contextes affectif, familial, professionnel et social, au sein duquel arrive cette grossesse, vont imprégner et colorer l'intimité de la femme enceinte.

Les contextes actuels dans lesquels la femme vit sa grossesse, mais bien évidemment les contextes de même types dans lesquels elle s'est construite au cours de son évolution.

Dans le meilleur des cas, cette femme, grâce à cette grossesse et à l'accouchement inéluctable qui lui succède, les vivra comme une évolution de son être, et parfois même, comme une initiation, l'accession à une dimension plus épanouie d'elle-même, plus sereine.

Dans le pire des cas, cette femme va subir les transformations de son corps comme une atteinte à son intégrité, comme une perte de sa jeunesse, ou bien subira l'accouchement comme un asservissement à une condition déshumanisée : la perte de contrôle étant source d'angoisses plus ou moins bien tolérées.

Dans la réalité, les cas extrêmes étant plus rares, la plupart des femmes s'adaptent tant bien que mal aux transformations de leur corps et, à leur hypersensibilité qui les prend souvent au dépourvu.

Si elles perçoivent une disponibilité, une écoute, alors certaines oseront parler de leurs difficultés, dans ma pratique, elles sont soulagées que j'aborde ce sujet.

Grâce à la contraception, actuellement la plupart des grossesses sont désirées, mais ce phénomène est récent ; même les adultes de 35 ans sont loin d'avoir été tous, des enfants désirés, la contraception certes légalisée depuis 1967, n'en était pas pour autant rentrée dans les mœurs.

Les femmes actuelles dont les mères n'utilisaient pas de contraception et qui ne voulaient pas être enceintes mais qui, pourtant ont gardé leur grossesse, ne vivront pas aussi facilement leur grossesse qu'une femme qui désirait ce bébé maintenant devenue femme.

Le désir d'enfant amène aux portes de l'inconnu, et l'inconnu fait peur. L'ambivalence, à des degrés divers, accompagne toujours le désir d'enfant.

Chaque enfant peut permettre à la femme qui le porte, de se conforter dans sa construction initiale si celle-ci est saine.

Cependant, à chaque grossesse se rejoue la mise en place de son identité et, il y sera toujours question du bébé, de la petite fille et de l'adolescente qu'elle a été. Il serait bien étonnant qu'au décours de ce cheminement, aucune crise, aucun conflit n'ait eu lieu.

L'état de grossesse peut les réveiller, les actualiser, soit avec les mêmes intervenants : père – mère – frère – sœur, soit avec des substituts : le chef ou le patron, le médecin : autorités sociales en résonance avec l'autorité familiale.

Selon le sexe de la personne incarnant l'autorité sociale, la résonance se fera en fonction soit du père, soit de la mère.

Les représentants de l'état pouvant être considérés comme le substitut suprême de l'autorité paternelle ; l'appellation de Staline comme « Le petit père du peuple » peut trouver là aussi son origine et ne pas être uniquement due à son passé de séminariste.

Cette résonance des substituts sociaux et professionnels concerne tout individu, sexe et profession confondus, mais il s'avère être exacerbé pour les femmes enceintes.

Le pouvoir médical et les instances gouvernementales, en rendant obligatoire la proposition de dépistage de la trisomie 21 par les marqueurs sériques, interpelle, ou devrait interpeller, le praticien qui se trouve dans cette situation.

En pratique de cabinet, la femme, plus rarement le couple en tout début de grossesse, vient pour la confirmation de sa grossesse.

Soit, la grossesse est trop jeune, et il n'est pas approprié d'aborder le sujet du dépistage ; seule une échographie de datation de début de grossesse et de confirmation de grossesse intra-utérine sera prescrite, la femme ou le couple étant revus en consultation après cet examen qui, il est utile de le rappeler, n'est pas un examen obligatoire de même qu'aucune échographie.

Soit il est temps de déclarer cette grossesse, le plus souvent à partir de l'échographie précitée et, c'est aussi le moment d'aborder le délicat sujet du dépistage.

Or, à l'occasion d'une première grossesse, les femmes découvrent la multiplicité des visites et des examens auxquels elles doivent se soumettre.

LES VISITES MEDICALES OBLIGATOIRES

Elles sont au nombre de 7 au total dont celle de la déclaration de grossesse et les examens obligatoires dont voici le détail :

- carte de groupe sanguin avec deux déterminations phénotypées ;
- la recherche des agglutinines irrégulières ;
- la recherche de la syphilis ;
- les sérologies de la rubéole et de la toxoplasmose, en l'absence de résultats écrits permettant de considérer l'immunité comme acquise ;
- la recherche d'une hépatite B ;
- une NFS – numération formule sanguine à la déclaration et au 6^{ème} mois ;
- l'albuminurie et la glycosurie.

Les examens non obligatoires mais recommandés par les autorités médicales que constituent le C.N.G.O.F. : le Collège National des Gynécologues et des Obstétriciens Français, la Société Française de Médecine Périnatale, la Fédération Nationale des Associations de Sages-femmes, la Fédération Nationale des Associations des Groupes d'Etudes en Néonatalogie et Urgences Pédiatriques et des représentants des médecins généralistes :

- les échographies des 1^{er}, 2^{ème} et 3^{ème} trimestres ;
- la recherche du virus de l'immuno-déficience humaine, le VIH ;
- la recherche d'une hépatite C étant réservée aux patientes à risque ;
- l'intolérance au glucose qui se fait le plus souvent par 2 glycémies, l'une à jeun, l'autre 1 heure après ingestion de 50 ml de glucose dans 150 ml d'eau.

[27]

Cette deuxième prise de sang, selon les protocoles, est remplacée par une glycémie postprandiale, ce qui a le mérite d'être plus en rapport avec la physiologie et, de ce fait beaucoup mieux acceptée par les femmes.

Il est souhaitable aussi, selon les recommandations du plan de périnatalité de 1998, que les deux dernières visites obligatoires soient effectuées dans l'établissement où aura lieu l'accouchement.

De même, il est préconisé une visite supplémentaire au terme de 39 SA dans ce même établissement, visite au cours de laquelle, un enregistrement du rythme cardiaque fœtal sera réalisé, conformément aux recommandations du plan de périnatalité.

Toute cette liste n'est pas forcément assénée d'emblée, le temps de la consultation ne le permet pas, même dans le cas d'une consultation de trente minutes, temps moyen de la consultation de sage-femme.

Beaucoup de femmes sont déjà effarées par tous ces examens qui cependant ont le mérite d'être fiables.

Ainsi, au moment même de la déclaration de naissance, moment où la femme se réjouit d'être enceinte et de porter un enfant, les obligations légales imposent à la sage-femme ou au médecin d'informer cette future mère du risque de probabilité de porter un enfant trisomique.

MA PRATIQUE DE CONSULTATION

Tout d'abord, je m'enquiers du vécu de la femme, ou du couple, que j'ai en face de moi.

Elle-même et son conjoint, sont-ils heureux de cet enfant qui va venir, l'ont-ils désiré, depuis longtemps ou pas ? Ou bien sont-ils inquiets, soucieux ? Et dans ces cas-là, quelles en sont les raisons ?

Physiquement, cette future maman est-elle incommodée par des nausées, perturbée par des vomissements ou des cauchemars ? A-t-elle tendance à grignoter ? Si c'est le cas, que mange-t-elle et que boit-elle ?

La relation à la nourriture, le besoin de manger ou de s'en abstenir et la qualité du transit sont d'excellents indicateurs de l'état émotionnel de quiconque.

Ils sont particulièrement intéressants en début de grossesse, car la femme exprime ainsi un malaise intérieur dont elle n'a pas toujours conscience.

Il est d'ailleurs effarant de constater que certaines femmes arrivent actuellement à prendre plus de trente kilos pendant une grossesse, ce qui reste pour moi le signe indéniable d'angoisse profonde, que celle-ci soit consciente ou pas.

Quel est son mode de vie, travaille-t-elle ? Dans l'affirmative, son travail est-il pénible physiquement, nerveusement, émotionnellement ? Fait-elle beaucoup de voiture, est-elle amenée à partir plusieurs jours ?

L'ambiance est-elle bonne, se fait-elle du souci pour annoncer sa grossesse à son employeur ou à ses collègues ?

Y a-t-il des mesures dont elle pourrait bénéficier du fait d'être enceinte ?

C'est ce temps de prise de contact qui permet l'instauration d'une relation.

Et ce temps-là prend du temps.

Je ne m'adresse pas à « un utérus sur pattes, habité par un fœtus ».

C'est un être humain que j'ai en face de moi, un être sensible auquel je dois donner des informations médicales et m'assurer de la bonne évolution de cette grossesse, c'est-à-dire à la fois de la bonne santé de la mère et de celle du futur enfant.

Un futur être humain est tout d'abord nommé embryon pendant les trois premiers mois, puis fœtus pendant le deuxième trimestre et, au troisième trimestre bien qu'il soit un être humain constitué, il est consensuel de continuer à le nommer fœtus.

A ce propos, il est intéressant de constater que dans les services de maternité, il n'est également question que de fœtus tant que l'enfant n'est pas né.

Ce n'est certainement pas un hasard, même si des raisons médico-légales servent de justification.

C'est aussi pour répondre au besoin impératif de mettre des distances afin de se préserver.

Mais se préserver de qui ? ... Se préserver de quoi ?

A chaque personne concernée d'y répondre.

L'INFORMATION MEDICALE

Pour aborder l'information médicale, je commence par les examens obligatoires, puis les recommandés.

Certes, la femme est en droit de refuser ces derniers, mais il lui faut alors savoir que l'accueil qui lui sera réservé lors des consultations de fin de grossesse sera difficile, voire hostile du fait de la pression au sein des équipes afin que chaque future parturiente remplisse les conditions prévues par les protocoles.

Protocoles mis en place par les chefs de service, eux-mêmes appliquant les directives du C.N.G.O.F. Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français, qui visent, non pas tant à préserver le bien-être et la bonne santé de la future mère et de son enfant, mais à se prémunir sur le plan médico-légal.

A leur décharge, il est exact que le nombre de procès est en croissance exponentielle.

La peur s'insinue partout.

Aussi bien dans les équipes professionnelles que dans l'esprit des patientes polluant la relation soignant-soigné :

Qui fait le plus peur à l'autre ?

L' INFORMATION DU DEPISTAGE ET SES EFFETS

L'obligation d'informer la femme du dépistage par les marqueurs sériques prend du temps et l'une des priorités à faire passer, est le caractère non obligatoire de cet examen.

Il s'avère embarrassant, voire même tendancieux, d'aborder le délicat sujet que constitue le fait de porter un enfant anormal au moment même de la déclaration de grossesse.

C'est pour le moins paradoxal.

Tendancieux puisque l'aboutissement de ce tri-test peut amener à interrompre cette grossesse en cas d'amniocentèse révélant un enfant porteur de trisomie 21, si le couple le décide ainsi.

Et cela au moment même où la femme, le couple, se réjouit de la venue d'un enfant.

Ainsi dès le début, la sage-femme ou le médecin se trouve obligé légalement, d'insinuer le doute quant à l'état du tout petit que cette femme porte en elle.

Si les disponibilités de chacun le permettent, il peut être souhaitable d'y consacrer une consultation.

Toutefois, il est délicat de réserver toute une consultation pour envisager l'éventualité que l'enfant soit porteur de trisomie 21 alors que cela ne peut pas être diagnostiqué par le test proposé.

Ce test des marqueurs sériques ne donnera qu'une probabilité qui peut amener le couple à faire pratiquer une amniocentèse, seule réponse fiable, responsable d'un pourcentage non négligeable de fausses couches de bébés sans anomalie.

J'ai fait le choix d'y consacrer une consultation à part entière.

Le principe « C'est à l'heure du commencement qu'il faut tout particulièrement veiller à ce que les équilibres soient précis », bien que tiré de la lecture de Dune de Franck Herbert, s'avère être, ici, tout à fait d'actualité.

Ce ne peut être que perturbant, car ce que le praticien a à proposer, n'est en aucun un diagnostic, mais une probabilité statistique.

Et c'est bien là d'ailleurs que le bât blesse.

La femme enceinte à qui le professionnel s'adresse n'est pas une probabilité statistique, pas plus que l'enfant qu'elle porte.

Les marqueurs sériques en vue du dépistage de la trisomie 21, ne sont qu'un signe de probabilité, de prévalence* avec, de ce fait, les inévitables faux positifs et faux négatifs inhérents à tout risque statistique.

Les enjeux sont importants, il s'agit de se prononcer sur le devenir de cette grossesse, la vie ou la mort de ce futur bébé qui n'est encore qu'un embryon.

Aux prémisses de la vie, au moment de cette confirmation, la loi impose de jeter un doute qualifié de « faille psychique ».

Le constat de Sylvain Mimoun le met en évidence : « En effet, nous savons que l'introduction d'un doute, même levé durant la gestation, persiste pour les femmes comme une sorte de « faille psychique » à jamais entrouverte ». [28]

D'ailleurs ne dit-on pas : « l'ombre du doute », expression qui reflète bien la dimension obscure due à l'incertitude de la réalité d'un fait.

Le terme « obscur » résonne au cœur de l'humain depuis la nuit des temps.

La découverte du feu et son apprentissage a été une étape décisive pour l'évolution de l'humanité.

Elle est encore d'actualité, puisque le succès international de la saga « La guerre des étoiles » réside bel et bien dans « le côté obscur de la force » et la puissance qui lui est dévolue.

Ce signe – le dépistage par le tri-test - va résonner profondément dans la conscience de la femme, souvent pour y semer le trouble, parfois générer de l'inquiétude, voire même réveiller des angoisses qui seront focalisées sur celle de porter un enfant anormal, ce qui fragilisera la représentation de l'enfant imaginaire.

Selon Cupa et Golse, l'enfant imaginé a trois composantes :

- l'enfant imaginaire constitué des désirs et fantasmes conscients : rêveries diurnes
- l'enfant fantasmatique constitué des désirs et des fantasmes inconscients : les rêves de bébé.
- Le bébé mythique qui renvoie à la filiation et au transgénérationnel.

Sarah Nadal cite : « Pour M. Soulé, l'enfant, fille ou garçon, élabore le fantasme principal, le désir d'enfant, après la conflictualisation oedipienne.

Selon la théorie freudienne, le désir de la petite fille d'obtenir le pénis du père est remplacé par le désir d'enfant.

L'enfant imaginaire est incestueux par définition.

Il a une valeur masturbatoire par manipulation psychique et un rôle défensif contre les pulsions destructrices de la mère.

Il devient alors un objet idéalisé, traité comme le moi propre et investi d'une projection narcissique importante.

Le refoulement s'opère à la période de latence avec des contre-investissements qui le maintiennent.

A l'âge adulte, avant toute réalisation du désir d'enfant, **l'enfant imaginaire est omnipotent, supposé tout accomplir, tout réparer, tout combler : deuils, solitude, destin, sentiment de perte.**

Il renvoie à la filiation, à la transmission du nom, au fantasme d'immortalité.

Pendant la grossesse, l'enfant qui reste d'ordre imaginaire est caractérisé par sa non-représentabilité qui renvoie aux peurs anciennes concernant l'intérieur du ventre gestant et qui n'a pas d'image mentale pour le traduire.

Malgré les images échographiques, le sentiment de reconnaissance ne peut se faire sans l'expérience sensorielle : le prendre dans les bras, échanger les regards.

Après l'accouchement, la femme doit faire le deuil de cet enfant imaginaire et de sa grossesse et, elle peut éprouver face à son bébé, un sentiment d'inquiétante étrangeté.

Pour Soulé, la mère doit rendre son enfant dépositaire des principales qualités de l'enfant imaginaire. » [29]

Or, cette période de fin de premier trimestre de la grossesse qui correspond à la date butoir pour la déclarer (14 SA.), est chargée de beaucoup d'affects.

En effet, la plupart des femmes se savent alors enceintes, mais n'ont pas véritablement la sensation de l'être, leur ventre restant discret, le bébé n'étant pas encore capable de se manifester par des mouvements actifs qu'elle pourrait percevoir.

A ce terme, cet aspect est souvent l'une des raisons d'une prise de poids exagérée, si tel est le cas.

C'est la période de l'émergence de l'enfant imaginaire, parce que, même si la femme l'a vu - pour de vrai - à l'échographie du premier du premier trimestre, il demeure imperceptible au creux de son ventre, donc presque - pour de faux -.

Comme il a été cité plus haut, « l'enfant imaginaire est caractérisé par sa non-représentabilité qui renvoie aux peurs anciennes concernant l'intérieur du ventre gestant » et, c'est justement à ce moment-là, que l'information concernant le dépistage de la trisomie 21 est à faire en raison du terme où cet examen doit être réalisé, de 14 à 18 SA.

Cela peut entacher la relation mère-enfant d'un préjudice qui peut perdurer, donc perturber toute la vie des deux êtres concernés.

Par ailleurs, ce terme de la grossesse est un moment crucial puisque le spectre d'une fausse-couche spontanée s'évanouit.

Car même si le vocabulaire médical impose de parler de fœtus uniquement à partir de 14 SA, pour une femme désirant un enfant il ne s'agit ni d'embryon, ni de fœtus mais d'un enfant.

Il s'agira toujours d'un bébé, du moment que la femme le désire et, de ce fait, commence à investir sa grossesse.

Or, il est impossible de définir l'investissement affectif en semaines d'aménorrhée :

« Le cœur a ses raisons que la raison ne connaît pas »

Blaise Pascal.

Ainsi donc, après la peur écartée de faire une fausse-couche, les professionnels de santé se voient contraints légalement de jeter le trouble, **par l'obligation d'information de toute femme enceinte**, du dépistage de la trisomie 21, par les marqueurs sériques.

Selon mon expérience, il y a des femmes - même jeunes - qui sont soulagées par cette proposition ; celles-ci ont dans leur entourage la plupart du temps, le cas d'un enfant anormal, mais pas nécessairement le cas d'un enfant porteur de trisomie 21.

Toutefois, cela concerne rarement les femmes de moins de 35 ans.

Un pourcentage non négligeable des patientes venant au cabinet, ne désirent pas du tout le faire ; soit parce que le couple envisage de toute façon d'accueillir l'enfant tel qu'il est ; soit parce que ce test a déjà été fait lors d'une grossesse précédente et elles n'en ont tiré aucun profit, bien au contraire ; soit parce qu'elles sont persuadées ne pas être concernées.

Ces femmes-là sont rares et, à notre époque, de plus en plus rares.

La médicalisation de la grossesse, tout en continuant à affirmer que la grossesse n'est pas une maladie, a dépossédé les femmes enceintes de leur grossesse et de leur accouchement.

Elles sont ainsi « dématernalisées » de leur capacité à être mère, leur enfant n'est plus véritablement le leur, il appartient à la science médicale, il appartient « à ceux qui savent mieux qu'elles ».

Cela s'avère encore plus flagrant en cas d'assistance médicale à la procréation.

Cette situation paradoxale s'explique par la transformation grâce aux progrès scientifiques, de l'art de la médecine en science médicale.

Cela entraîne une dérive certaine de l'accompagnement du patient en l'infantilisant, lui ôtant toute possibilité d'être sujet de ce qui le concerne au premier chef.

Le paradoxe s'avère être encore plus effarant lorsque le taux des marqueurs sériques est supérieur à 1/250, car il entraîne alors la nécessité de pratiquer une amniocentèse dont le résultat peut amener à une interruption de grossesse.

Or cette ultime décision appartient aux parents : là, c'est à eux de savoir.

Comme l'écrit Sarah Nadal : « On demande donc aux femmes enceintes de s'interroger et de prendre une décision face à ces problèmes éthiques, alors qu'elles sont complètement recentrées sur elles-mêmes pendant la grossesse ».

[30]

En attendant le résultat de l'amniocentèse, les femmes enceintes alors concernées, mettent leur grossesse entre parenthèses, elles essaient de faire comme si elles n'étaient pas enceintes ou de faire comme si de rien n'était.

Elles essaient de se préserver du chagrin de la perte de leur bébé au cas où le résultat diagnostiquerait une anomalie chromosomique.

Ce qui ne les préserve en rien mais qui porte un grave préjudice à la relation mère-enfant.

Dans mon expérience, seules deux patientes n'ont pas réagi ainsi, l'une parce qu'elle commençait alors des séances d'haptonomie* et, l'autre parce qu'elle a pu trouver en elle suffisamment de confiance pour continuer à exprimer son amour, parler à son bébé et le caresser ; cette attitude est exceptionnelle.

Elle trouve sans doute son origine dans une entente conjugale et la construction initiale d'une identité personnelle saine et dépourvue de conflit profond.

Cette étape de l'amniocentèse réactualise inévitablement les doutes jetés au moment de l'information concernant le test des marqueurs sériques.

Il s'écoule environ quinze jours entre le moment où est faite la prise de sang et son résultat.

Durant ce laps de temps, la femme enceinte a commencé à sentir son bébé bouger : elle se sent enfin enceinte, ce n'est plus une information cérébrale. C'est une réalité corporelle : son ventre est bien fécondé, elle accueille en elle la vie, cette vie se manifeste et, elle sera bientôt maman.

Dans son mémoire, Sarah Nadal écrit :

« L'apparition des mouvements du fœtus est un moment capital qui va permettre le dépassement de l'ambivalence première.

La perception de ces mouvements crée un sentiment de fusion intense puisque le fœtus devient une sensation interne, une partie du corps de la mère, mais elle permet aussi le début d'individualisation du fœtus qui affirme activement sa présence.

Un mécanisme de double identification se met alors en place : identification profonde et inconsciente à l'enfant, dirigée vers l'avenir, et identification à sa propre mère, dirigée vers le passé.

L'accession à la condition de mère, à une identité maternelle propre ne peut se faire sans référence à « l'image maternelle » positive et/ou négative laissée par sa propre mère et, sans résoudre les conflits avec sa mère.

Quand la grossesse est pleinement acceptée, une relation triangulaire avec le père peut être établie en partageant la perception des mouvements de l'enfant.

La communication instaurée par les parents pendant la grossesse, par la parole et le toucher est le début de leur relation affective et la base de leur attachement. Durant cette période plus sereine, l'enfant imaginaire est façonné par les vœux, les projets, l'imagination et les rêveries de ses parents. » [31]

« La sensibilité et la spécificité de ce test ne sont pas parfaites, 99 amniocentèses sur 100, aboutiraient à la reconnaissance d'un caryotype normal et, sur 3 patientes attendant un enfant trisomique, une sera faussement rassurée » selon Messieurs Tournaire, Benbassa et Thoulon. [32]

Or l'annonce de la nécessité de l'amniocentèse porte préjudice à l'instauration de l'enfant imaginaire d'autant plus qu'il va être nécessaire de rappeler le risque de fausse-couche consécutive à cet acte.

Cette inquiétude profonde est donc double, et la femme peut la formuler ainsi :

- d'une part l'enfant que je porte est-il atteint de trisomie 21 ?
- et d'autre part, si ce n'est pas le cas, vais-je faire une fausse-couche d'un bébé bien portant ?

Selon François Sirol [33] :

« Le dysfonctionnement précoce de la relation mère-bébé, séquelle d'un diagnostic anténatal qui a ombragé la grossesse, est de plus en plus fréquemment rencontré dans les consultations de psychopathologie du très jeune enfant.

Il est de plus en plus souvent fréquent de retrouver dans l'histoire anténatale une nuque épaisse annoncée à la première échographie qui s'est normalisée aux échographies suivantes, la réalité d'une malformation mineure qui s'est réparée spontanément avec la croissance, une lecture erronée des marqueurs sériques qui a laissé croire à une trisomie 21 qui n'existera pas, ou à la gravité d'un spina-bifida*.

Conséquences du diagnostic anténatal, ces situations relancent le débat :

...Faut-il tout dire au prétexte de l'obligation d'informer ?

Et par crainte des menaces médico-légales ?

... Ailleurs, alors que rien au cours de la grossesse, ne le laissait prévoir, il s'agira d'évènements qui ont contrarié la mère à la naissance du bébé : un accouchement qui s'est mal passé ou qui a été difficile ; une parole malencontreuse ; une séparation inattendue et sans explication d'avec le bébé, ne serait-ce que quelques heures, à la naissance.

Le ressenti en anténatal, de pensées et sentiments agressifs, refoulés parce que non acceptables à la conscience, s'exprime le plus souvent sous la forme de culpabilités, d'angoisses et/ou de colères.

Ces situations anténatales réveillent ou actualisent le conflit psychique dû à l'ambivalence, lié à la présence du fœtus et, font que la mère, ne guérit pas d'avoir accouché, parce qu'elle s'inquiète pour son bébé dans l'attente anxieuse de quelque chose de grave.

...

Il est habituel de considérer la grossesse avant tout comme une source de satisfactions. Elle signe la dernière identification à la mère. Elle met la femme en valeur et, lui promet d'intégrer la communauté des mères et celle des familles.

De telles considérations suffisent à entretenir de fausses idées qui ont la vie dure. Par exemple : une femme enceinte doit être une femme heureuse ...

Pour nous soignants, il est important de considérer cet affect comme légitime.

Il faut encourager les femmes affectées par l'annonce, à mettre en récit ce qu'elles éprouvent.

Ce drame est toujours mêlé de colère à des degrés divers.

Elles n'osent pas parler de colère spontanément et, parfois évitent en affirmant qu'elles n'éprouvent pas un tel sentiment ou qu'elles ne savent pas à qui il s'adresse. En revanche, on le retrouve habituel chez les futurs pères qui peuvent alors déculpabiliser leur femme, en le mettant en mots.

Quoiqu'il en soit, il est essentiel de signifier avec tact que cette colère est salutaire, qu'elle existe même si elle n'est pas ressentie et, que bien souvent, la culpabilité en prend la place, ce pourquoi la patiente n'éprouve pas cet affect.

Car, inévitablement se met en place une relation mère-fœtus distordue par les sentiments agressifs inconscients qui entretiennent l'angoisse maternelle.

Cette relation va évoluer avec la poursuite de la grossesse.

En partie ou en totalité, l'angoisse va s'estomper progressivement.

Elle sera réveillée avec l'appréhension de l'accouchement et reprendra de la vigueur avec la réalité d'un accouchement difficile.

Dans les conditions habituelles, elle cède la place en partie au charme de la naissance et au bonheur de l'accueil du bébé.

...

Or la mère, contre toute attente, va retrouver toute son ambivalence et sa culpabilité vis-à-vis de son bébé, à l'occasion des contrariétés ordinaires de la vie quotidienne.

...

Angoisses et culpabilité vont ici, en postnatal prendre la forme de peurs envers le bébé : peur qu'il arrive quelque chose de grave ; peur de l'abandon qui deviendra la peur de laisser l'enfant seul ; peur de la mort qui deviendra peur de la mort subite.

Ces peurs vont contraindre la mère à être attentive à l'excès, à son bébé.

La consultation pour trouble du sommeil très précoce, à la fois du nourrisson et de ses parents, est devenue une des conséquences classiques du diagnostic anténatal.

...

Par son refus actif de dormir, il rassure sa mère en lui montrant qu'il est toujours en vie et en bonne santé.

Dans le même mouvement, parce qu'il dort chez sa grand-mère ou, chez la nourrice, il signifie à sa maman qu'elle ne veut pas qu'il dorme parce que pour elle, dormir c'est peut être mourir...ce qui la renvoie à ses pensées hostiles oubliées de l'anténatal....

La maman va éprouver des difficultés à ajuster ses compétences aux besoins de son bébé et à mettre en place ses capacités de mère, ce qu'elle se reprochera. Elle va se déprimer, d'une dépression masquée par l'énervement et la fatigue, entretenue par l'irritabilité. La relation entre son bébé et elle, va ainsi s'altérer très précocement.

Les symptômes vont s'installer chez le bébé prenant d'abord le sens d'une protestation pour évoluer, si aucune aide n'est apportée, en aliénation de l'enfant au désir de sa mère.

...

La symptomatologie rencontrée est celle habituelle en psychiatrie du nourrisson. Elle est d'expression somatique et motrice.

La difficulté est à l'approche délicate du symptôme et à sa compréhension puisqu'il désigne l'ambivalence maternelle.

Le plus souvent, le bébé exprime par symptôme la détresse de sa maman en proie à des peurs envers lui.

Actuellement, se découvrent les prémices d'une psychopathologie très précoce de l'enfant et de sa mère, liée à cette médecine anténatale pluridisciplinaire. ...

Les obstétriciens et les pédiatres néonatalogistes parlent de raisons fœtales, pour grossesses à haut risque.

Les psychiatres d'enfants s'intéressent aux relations affectives, émotionnelles et fantasmatiques entre la femme et son fœtus.

Ils considèrent le fœtus précurseur du nouveau-né, signifiant ainsi l'existence d'une continuité relationnelle entre l'anténatal et le postnatal.

Habituellement, les sentiments hostiles que la mère a éprouvés en anténatal ont été projetés sur l'image de la personne qui en a été à l'origine.

A la naissance de son bébé, elle ne garde de cette période qu'un mauvais souvenir.

En postnatal, elle investit son bébé avec tendresse mais d'une façon anxieuse qui crée, malgré elle, les symptômes et, qui transparait dans sa façon de solliciter exagérément son nourrisson.

Si aucune aide n'est apportée à cette distorsion précoce de la relation, un sentiment dépressif d'incompétence va envahir la mère et, les troubles du nourrisson évolueront avec l'âge : trouble de la séparation et troubles du sommeil d'abord, trouble de la régulation et de l'attachement ensuite avec irritabilité, agitation et désobéissance, enfin troubles psychoaffectifs divers.

Aider ces mères est les encourager à mettre en récit l'histoire anténatale vécue douloureusement et, à faire le lien entre les symptômes de l'enfant et les angoisses actuelles de la maman.

Leur permettre de retrouver de cette manière, l'affect refoulé ou bien, en le nommant nous même colère, amène la déculpabilisation maternelle et, la fonte du symptôme de l'enfant, restaure la relation et la reprise du développement.

Bien entendu, les choses peuvent ne pas paraître aussi limpides.

Car, selon l'histoire de la mère, histoire infantile et actuelle, histoire fantasmatisque et réelle, le traumatisme subi en anténatal peut avoir réveillé ou actualisé des conflits psychiques anciens qui peuvent être au premier plan.

Mais, quoiqu'il en soit, il est essentiel que le conflit psychique, actualisé en anténatal, soit abordé en premier parce qu'il cristallise les plus anciens – rôle des mécanismes psychiques de déplacements et de substitution.

C'est ensuite permettre au temps de jouer son rôle de réorganisateur psychique.

Désormais, le fœtus est parmi nous.

Le lien mère-enfant doit s'éclairer des toutes premières relations que la mère a tissées en anténatal avec le fœtus qu'elle portait, également de ses vicissitudes.

On a la certitude depuis les travaux de L. Murray qu'il existe un lien entre la survenue de la dépression maternelle, l'existence d'altérations de la relation mère-bébé et, les troubles du développement cognitif et psychique ».

Il m'est arrivé de recevoir pour une première consultation, une patiente uniquement pour qu'elle puisse se délivrer, en partie seulement, de la souffrance vécue à la suite d'une fausse-couche d'un bébé normal, consécutivement au test des marqueurs sériques l'ayant amenée à pratiquer une amniocentèse.

Pour elle, le pire était que sa fausse couche ne rentrait même pas dans les statistiques, puisqu'elle avait dépassé de cinq jours le délai pris en compte pour que cette dernière soit imputable à l'amniocentèse.

Son drame humain n'était pas reconnu puisqu'il n'était même pas répertorié dans les statistiques de la science médicale.

Aucun réconfort du fait que sa souffrance ne pouvait même pas être utile à la communauté des autres mères ayant ainsi perdu leur enfant.

Cette femme portera toujours en elle cet événement, comme toutes les femmes qui ont vécu une fausse-couche ou une interruption médicale de grossesse.

Mais sa souffrance se chargera du regret d'avoir accepté un protocole aboutissant à la perte d'un bébé normal aggravé par l'amertume, de ne pas « rentrer » dans les statistiques de fausse-couche consécutive à l'amniocentèse.

Son deuil n'a pas été utile à d'autres mères ni à d'autres enfants.

La grossesse ultérieure et, les suivantes s'il y en a, seront inévitablement entachées de ces ressentis.

Autre cas, celui d'un couple de jeunes parents, lui 24 ans et elle 21 ans, désirant un premier bébé ; cette jeune femme encore étudiante a été enceinte au moment où ses études l'ont amenée à partir en Russie pendant plusieurs mois.

Au début de son séjour, elle a eu une fois des métrorragies qu'elle prend pour ses règles qu'elle n'a plus par la suite.

Elle pense alors que le dépaysement est à l'origine de son aménorrhée et, sa prise de poids à l'excès des petits gâteaux russes pour combler son affectivité.

A son retour, un séjour en Slovanie pour pratiquer le théâtre de rue avec cette fois tout de même, un petit ventre bien arrondi qui lui fait réaliser qu'elle est probablement enceinte.

En revenant en France, elle est alors prise en charge par son médecin généraliste qui l'adresse à la maternité.

La première échographie révèle un petit bébé, ce qui amène la sage-femme de l'équipe de la maternité à se référer au protocole médical, soit une échographie par mois, tous les autres paramètres étant normaux.

Cette jeune femme mesure 1m55 et pèse 55 kg, son compagnon 1m80 et 70 kg. Leurs poids de naissance respectifs étaient dans la norme, environ 3000 gr.

Un week-end mi-septembre en Angleterre, dans des conditions difficiles de logement et de transport, va particulièrement fatiguer cette jeune femme et l'échographie du mois de septembre met en évidence une stagnation de la croissance du fémur.

Son suivi sera alors assuré par un médecin qui demande une autre échographie 4 jours après seulement et, celle-ci ne montre pas d'amélioration.

L'obligation médico-légale d'informer le patient, le conduit à annoncer le pire à cette jeune femme, c'est-à-dire une interruption de grossesse pour malformation.

C'est alors que nous nous rencontrons pour des séances de préparation à l'accouchement.

De fait, il n'y en aura pas, les séances seront utilisées pour des entretiens afin de maintenir chez cette femme un équilibre psycho-émotionnel, équilibre tout relatif évidemment, le médecin envisageant une ponction de sang fœtal.

Le premier rendez-vous pour effectuer cette ponction sera reporté, cette jeune femme n'étant pas à jeun, condition indispensable au cas où le fœtus ne supporterait pas cet examen et, où alors une césarienne en urgence s'avèrerait nécessaire.

Le paradoxe est alors à son comble : d'une part, les examens programmés vont dans le sens d'une interruption de grossesse et, d'autre part, au décours de l'examen risquant de mettre en péril la vie de l'enfant, la ponction de sang fœtal, une césarienne en urgence doit pouvoir être réalisée au cas où cet enfant ne le supporterait pas...

Comment peut-on imaginer que ce double discours n'ait aucun impact sur le plan humain ?

Comment peut-on faire semblant d'y croire ?

A ce premier rendez-vous, sa maman l'a accompagnée sur mes conseils, car la grand-mère maternelle de ce bébé présumé anormalement trop petit, est encore plus menue que sa fille et, j'arguais du facteur héréditaire de la lignée maternelle pour l'expliquer.

Evidence que le médecin a récusé, opposant le fait que cette femme a mis au monde des bébés de 3000gr.... Sans tenir compte de l'hérédité paternelle.

Ce médecin leur a d'ailleurs dit qu'il préférerait envisager le pire d'emblée et, si par la suite ce n'était pas le cas, il serait toujours temps de se réjouir.

Ce à quoi j'ai objecté d'une part l'influence de l'hérédité paternelle et d'autre part qu'il n'y avait aucune urgence non plus pour envisager le pire, le plus important était de continuer à maintenir le contact avec ce bébé.

Lors de la séance de préparation qui a suivi la ponction de sang foetal et avant son résultat, à la fin de l'entretien, cette femme a osé me chuchoter du bout des lèvres que pour elle, son bébé allait bien : elle le sentait.

Elle a tout de même osé me le dire, mais toute sa physionomie, la gestuelle, le ton de sa voix trahissaient une attitude empreinte d'excuse.

Je l'ai confortée dans son ressenti lui assurant qu'il n'y avait absolument aucun mal à être bien avec son enfant de toute façon, bien au contraire.

Le résultat de la ponction de sang foetal serait là en 3 jours et, alors il serait toujours temps de faire le point au cas où une anomalie serait détectée.

La ponction de sang foetal a diagnostiqué un caryotype normal et, le bébé que j'ai eu l'occasion de voir lors des séances de rééducation de périnée, s'avère être particulièrement charmant.

A distance de la naissance, cette jeune mère m'a confié qu'avec l'attitude du médecin, elle s'est trouvée dans la situation d'avoir à faire le deuil de son bébé avant même de l'avoir eu.

Le médecin revu lui aussi, lui a affirmé que pour une autre grossesse, il ferait les choses plus simplement !

Cette femme n'a pas eu à se poser la question du test des marqueurs sériques, étant à l'étranger à l'époque où il doit être fait.

Les premiers mouvements actifs de son bébé ont permis l'instauration naturelle de la relation mère-enfant : il n'y a pas eu de doute s'insinuant, elle n'a été qu'à sa joie de porter l'enfant qu'elle désirait.

C'est certainement ce qui explique que malgré toutes les affirmations médicales survenues au 8^{ème} mois de grossesse, elle ait été suffisamment confiante pour continuer à aimer son enfant et, suffisamment forte pour oser me le dire.

Avec des réserves toutefois, étant donné sa réflexion à distance des évènements, lorsqu'elle explique avoir été obligée de faire le deuil de son enfant avant sa naissance.

Cependant, ce bouleversement de la relation mère-enfant n'a eu lieu qu'au 8^{ème} mois de grossesse et, non pas aux prémisses de la mise en place de ce lien affectif.

Par ailleurs, parmi les femmes qui ont accepté de faire le test, toutes sauf une, ont exprimé : « Alors, tout va bien ! » en cas de résultat du test des marqueurs sériques à 1/750 par exemple, la limite officielle étant 1/250.

Cependant, toutes, au moment des explications avaient parfaitement compris que ce test n'était en aucun cas un diagnostic.

Je me refuse de leur asséner alors que ce résultat ne signifie absolument pas cela.

Ces témoignages pour illustrer, s'il en était encore besoin, le problème que posent l'obligation d'information du test de dépistage de la trisomie 21 par les marqueurs sériques et, le test lui-même.

Encore une fois, je citerai Franck Herbert, Dune :

« C'est à l'heure du commencement
qu'il faut tout particulièrement veiller à ce que les équilibres soient précis »

CONCLUSION

L'aspect délétère du test de dépistage de la trisomie 21, par les marqueurs sériques relève avant tout de sa fiabilité qui n'est pas satisfaisante puisqu'elle est de l'ordre de 60%.

Les logiciels incluant l'épaisseur de la clarté nucale, n'ayant pas d'agrément actuellement, la porteraient à 70%, ce qui est mieux ; mais cela reste toujours insuffisant en regard des préjudices que sa pratique provoque au sein de la relation mère - enfant.

La solution d'avenir pourrait être l'obtention du caryotype foetal en prélevant du sang maternel, des études sont actuellement en cours.[34]

Le moment où s'effectue le dépistage par le tri-test, situé au début du deuxième trimestre, est particulièrement préjudiciable.

C'est en effet la **période clé de l'instauration du lien mère-enfant**, en raison de la perception des **premiers mouvements actifs du bébé**.

Dans un environnement qui se médicalise de plus en plus et selon les critères de l'O.M.S.* :

- est-il judicieux d'avoir recours à un examen de dépistage dont l'efficacité reste peu probante ?

- y a-t-il un intérêt à la mise en place d'un tel dépistage puisqu' aucun traitement efficace n'existe ?

Car l'interruption médicale de grossesse ne peut en aucun cas être considérée comme un traitement efficace de la trisomie 21.

La fiabilité de ce test est telle qu'un recours à l'amniocentèse s'avère être de plus en plus fréquent.

- Peut-on considérer comme diagnostic approprié l'amniocentèse qui provoque encore 1 % de fausses couches incluant nécessairement des enfants sains ?

Il est utile de rappeler que de toute façon l'amniocentèse ne diagnostique ni les anomalies géniques, ni les malformations à caryotype normal.

Sachant que pour 1000 naissances, 1,45 enfant s'avère être atteint de trisomie 21 : en quoi cette valeur représente-t-elle une menace grave pour la santé publique ? [4]

Aucun des 4 critères recommandés par l'O.M.S. – annexe 5 - pour la mise en place du dépistage d'une maladie, ne s'applique à la trisomie 21 et à son dépistage actuel en France, par le test des marqueurs sériques.

Or, n'est-ce pas François Rabelais qui déjà mettait en garde ses contemporains, à travers cette phrase désormais célèbre :

« Science sans conscience n'est que ruine de l'âme ». [35]

En fait, c'est l'encadrement légal, censé nous préserver de la dérive eugéniste, qui pose le problème crucial de l'obligation d'information à toute femme enceinte.

Cette dimension absolutiste est le témoin de notre époque qui se leurre dans l'illusion de l'enfant parfait.

Quelle qu'elle soit, la relation humaine est-elle quantifiable par des techniques scientifiques ?

Que penser alors des préjudices subis par la femme enceinte et son enfant, causés par la pratique de ce test des marqueurs sériques et les conséquences qu'il engendre ?

Cela illustre la peur profonde qui pousse à vouloir tout contrôler, sans pour autant tenir compte de la globalité des individus auxquels s'adresse cette injonction.

La médicalisation de plus en plus prégnante, vise à pallier la peur de l'imperfection, cette dernière régnant en maître.

Dans une société dont le système est basé sur celui du profit, donc du toujours plus, facilement quantifiable, la qualité des relations humaines et leur respect sont tenues pour négligeables.

Une des raisons officielles du dépistage des enfants trisomiques est que « les enfants trisomiques coûtent cher à la société » : phrase directement issue du rapport du Comité Consultatif National d’Ethique en 1993 et, reprise dans certains colloques.

Cependant, l’assistance médicale à la procréation qui est maintenant proposée à de nombreux couples, a pour conséquence des grossesses multiples.

Elles sont source de naissances bien avant terme, or la question du coût de ces enfants prématurés n’est pas ainsi posée.

Le discours qui prévaut actuellement à propos des grands prématurés ne reprend pas cet argument.

Les très grands prématurés appelés aussi prématurissimes naissent avant 28 SA. Or, entre 23 et 27 SA, le critère qui détermine la survie et la qualité de cette survie n’est pas le terme mais le poids. [36]

Les enfants nés entre 22 et 28 SA. ou dont le poids de naissance est supérieur ou égal à 500 grammes représentent 0,4% et sont au nombre de 3000. [37]

Comme l’écrit Jean-Pierre Relier : « Ainsi le nouveau-né de moins de 1000 grammes symbolise-t-il aujourd’hui, le véritable drame de notre époque ». [38]

Les soins alors générés coûtent chers aussi à la société.

Néanmoins, ce critère ne semble pas interpeller les autorités de santé publique.

Et pourtant, selon la population concernée, cette différence de discours s’adresse soit à des êtres porteurs de trisomie 21, soit à des êtres prématurissimes.

Ceci pose question, voire soulève une interrogation sur le plan de l’éthique.

Par ailleurs, les progrès scientifiques permettent d'envisager un enfant sans grossesse ni accouchement grâce à l'utérus artificiel, appelé ectogénèse. [39]

Le journaliste de cet article du Monde, écrit : « S'il est une funeste perspective pour certain(e)s, qui y voient l'arrivée d'une « mère machine », l'utérus artificiel constituera pour d'autres, une remarquable avancée associée à la fin de l'enfantement « dans la douleur » et, à l'égalité homme-femme devant la procréation ».

Il cite Henri Atlan : « La mise au point de l'utérus artificiel semble inéluctable. Elle permettra de développer une nouvelle forme de procréation extérieure à la femme.

Les femmes ne participeront à l'enfantement que par l'intermédiaire de l'ovule, comme les hommes avec leurs spermatozoïdes » : propos de Henri Atlan qui y voit « pour les femmes, la possibilité de ne plus supporter la lourde charge de l'enfantement. »

Selon ses dires : « L'intérêt est de pousser jusqu'au bout la réflexion sur l'ambivalence de ces technologies qui présentent des aspects à la fois positifs et négatifs.

La grande question soulevée par l'utérus artificiel sera, me semble-t-il, celle de la relation des adultes aux enfants.

La disparition du lien charnel entre la mère et le bébé risque de renforcer une forme d'égoïsme des adultes et, de conduire à des attitudes d'abandon des enfants, voire à leur instrumentalisation.

C'est à ce niveau de la relation parent-enfant que l'on jugera le caractère maléfique ou bénéfique de cette nouvelle forme d'enfantement. »

L'ectogenèse évoque les expériences faites dans certains camps de concentration où les enfants recevaient les soins de lavage, habillement et nourriture sans aucune manifestation émotive, sans aucun affect.

Aucun de ces enfants n'a survécu.

Car ce n'est pas seulement le lien charnel qui unit la mère et l'enfant, c'est aussi l'échange émotionnel et affectif qui le scelle.

Face à cette proposition obligatoire de dépistage, une réflexion peut parallèlement être menée ; illustrée par le témoignage d'Emily Perl Kingsley, mère d'un enfant handicapé, qui a écrit le texte : « Bienvenue en Hollande » - annexe 6 - et des extraits d'un article de Michel Odent, annexe 7.

Emily Perl Kingsley compare la venue d'un enfant handicapé à un voyage initialement prévu vers une destination définie et choisie qui aboutit à une destination imprévue, dans un autre pays, donc non choisie.

Dans son article, Michel Odent remet en cause les pratiques systématiques de l'obstétrique en soulignant qu'elles sont le fait d'une attitude non scientifique.

Il s'appuie sur la banque de données du centre de Londres, Le Primal Health Center Research Center 1.

Ces données lui permettent de constater que la santé de l'adulte se construit pendant la vie foetale.

De même, toutes les sociétés ont perturbé l'accouchement et le premier contact mère-bébé.

Comme il l'écrit : « C'est une très vieille histoire ».

Pour la survie de l'espèce il a été nécessaire, explique Michel Odent, de modérer la capacité d'aimer, y compris la capacité d'aimer la nature et le respect de la Terre-Mère.

Aujourd'hui encore, telle est la question.

Selon Michel Odent :

« La naissance des bébés et le respect pour la Terre-Mère sont inséparables.

...

A notre époque, l'humanité doit inventer de nouvelles stratégies de survie.

La priorité est d'unifier l'humanité plutôt que de la diviser.

...

Il va falloir apprendre à développer la capacité d'aimer

Le croisement du regard mère-bébé développe le respect de la terre.

...

Le développement de toutes les formes d'amour, y compris le respect pour la Terre-Mère sont deux sujets inséparables ». [40]

La réponse du chef Seattle de la tribu des indiens des plaines, au gouvernement américain qui, en 1854, lui proposait d'abandonner sa terre aux blancs et qui promettait une « réserve » pour le peuple indien, étaye cette réflexion.

Leur culture est basée sur le respect de la Terre Mère.

Les amérindiens percevaient avec une acuité accrue ce lien que ce grand chef indien exprimait par les mots :

« Toutes choses se tiennent » [23]

Dans les années 30, Sir Arthur Stanley Eddington, astronome et physicien britannique, souligna que ce que nous percevons, ce que nous « apprenons » des expériences est très influencé par nos attentes ... [41]

Et John Gribbin souligne que dans le monde quantique, l'observateur interagit avec le système dans une telle mesure qu'il est impossible de considérer que l'observé dispose d'une existence indépendante. [42]

Ce qui est admis au niveau des particules peut être appliqué par analogie aux relations humaines et même au-delà, à tout être, à tout élément constituant notre monde.

C'est la raison pour laquelle, je vous offrirai pour finir cette conclusion, le texte de la réponse de Seattle, chef indien au gouvernement américain, en 1854.

La fin de la vie et le début de la survivance

COMMENT pouvez-vous acheter ou vendre le ciel, la chaleur de la terre ?
L'idée nous paraît étrange.

Si nous ne possédons pas la fraîcheur de l'air et le miroitement de l'eau,
Comment est-ce que vous pouvez les acheter ?

Chaque parcelle de cette terre est sacrée pour mon peuple.
Chaque aiguille de pin luisante, chaque rive sableuse,
Chaque lambeau de brume dans les bois sombres,
Chaque clairière et chaque bourdonnement d'insectes est sacré
Dans le souvenir et l'expérience de mon peuple.

La sève qui coule dans les arbres transporte les souvenirs de l'homme rouge.

Les morts des hommes blancs oublient le pays de leur naissance
Lorsqu'ils vont se promener parmi les étoiles.
Nos morts n'oublient jamais cette terre magnifique,

Car elle est la mère de l'homme rouge.

Nous sommes une partie de la terre, et elle fait partie de nous.
 Les fleurs parfumées sont nos sœurs ; le cerf, le cheval, le grand aigle, ce sont nos frères.
 Les crêtes rocheuses, les suc dans les près, la chaleur du poney, et l'homme
 - tous appartiennent à la même famille.

Aussi lorsque le Grand Chef à Washington envoie dire qu'il veut acheter notre terre,
 Demande-t-il beaucoup de nous.

Le grand Chef envoie dire
 Qu'il nous réservera un endroit de façon
 Que nous puissions vivre confortablement entre nous.
 Il sera notre père et nous serons ses enfants.

Nous considérons donc votre offre d'acheter notre terre.
 Mais ce ne sera pas facile. Car cette terre nous est sacrée.

Cette eau scintillante qui coule dans les ruisseaux et les rivières
 N'est pas seulement de l'eau mais le sang de nos ancêtres.

Si nous vous vendons de la terre, vous devez vous rappeler qu'elle est sacrée
 Et que chaque reflet spectral dans l'eau claire des lacs
 Parle d'événements et de souvenirs de la vie de mon peuple.
 Le murmure de l'eau est la voix du père de mon peuple.

Les rivières sont nos frères, elles étanchent notre soif.
 Les rivières portent nos canoës, et nourrissent nos enfants.

Si nous vous vendons notre terre, vous devrez vous rappeler et l'enseigner à vos enfants :
 Les rivières sont nos frères et les vôtres,
 Et vous devez désormais montrer pour les rivières,
 La tendresse que vous montreriez pour un frère.

Nous savons que l'homme blanc ne comprend pas nos mœurs.
 Une parcelle de terre ressemble pour lui à la suivante,
 Car c'est un étranger qui arrive dans la nuit et qui prend à la terre ce dont il a besoin.

La terre n'est pas son frère, mais son ennemi, et lorsqu'il l'a conquise, il va plus loin.
 Il abandonne la tombe de ses aïeux et cela ne le tracasse pas,
 Il enlève la terre à ses enfants et cela ne le tracasse pas.
 La tombe de ses aïeux et le patrimoine de ses enfants tombent dans l'oubli.
 Il traite sa mère, la terre, et son père, le ciel,
 Comme des choses à acheter, piller, vendre comme les moutons ou les perles brillantes.
 Son appétit dévorera la terre et ne laissera derrière lui qu'un désert.
 Je ne sais pas.

Nos mœurs sont différentes des vôtres.
 La vue de vos villes fait mal aux yeux de l'homme rouge.

Mais peut-être, est-ce parce que l'homme rouge est un sauvage et ne comprend pas.

Il n'y a pas d'endroit paisible dans les villes de l'homme blanc.
 Pas d'endroit pour entendre les feuilles se dérouler au printemps,
 Ou le froissement des ailes d'un insecte.

Mais peut-être, est-ce parce que je suis un sauvage et ne comprends pas.
 Le vacarme semble seulement insulter les oreilles.

Et quel intérêt y a-t-il à vivre si l'homme ne peut entendre le cri solitaire de l'engoulevent
 Ou les palabres des grenouilles autour d'un étang la nuit ?

Je suis un homme rouge et ne comprends pas.

L'Indien préfère le son doux du vent s'élançant au dessus de la face d'un étang
 Ou l'odeur du vent lui-même, lavé par la pluie de midi, ou parfumé par le pin pignon.

L'air est précieux à l'homme rouge, car toutes choses partagent le même souffle,
 La bête, l'arbre, l'homme, ils partagent tous le même souffle.

L'homme blanc ne semble pas remarquer l'air qu'il respire.
 Comme un homme qui met plusieurs jours à expirer, il est insensible à la puanteur.

Mais si nous vous vendons notre terre,
 Vous devez vous rappeler que l'air nous est précieux,
 L'air partage son esprit avec tout ce qu'il fait vivre.
 Le vent qui a donné à notre grand-père son premier souffle,
 A aussi reçu son dernier soupir.

Et si nous vous vendons notre terre, vous devez la garder à part et la tenir pour sacrée,
 Comme un endroit où même l'homme blanc peut aller goûter le vent
 Adouci par les fleurs des près.

Nous considérerons donc votre offre d'acheter notre terre.
 Mais si nous décidons de l'accepter, j'y mettrai une condition :
 L'homme blanc devra traiter les bêtes de cette terre comme ses frères.

Je suis un sauvage et je ne connais pas d'autre façon de vivre.

J'ai vu un millier de bisons pourrissant sur la prairie, abandonnés par l'homme blanc
 Qui les avait abattus d'un train qui passait.

Je suis un sauvage et ne comprends pas comment le cheval de fer fumant
 Peut être plus important que le bison que nous tuons pour subsister.

Qu'est-ce que l'homme sans les bêtes ?
 Si toutes les bêtes disparaissaient, l'homme mourrait d'une grande solitude de l'esprit.
 Car ce qui arrive aux bêtes, arrive bientôt à l'homme.

Toutes choses se tiennent.

Vous devez apprendre à vos enfants que le sol qu'ils foulent,
 Est fait des cendres de nos aïeux.

Pour qu'ils respectent la terre,
 Dîtes à vos enfants qu'elle est enrichie par les vies de notre race.
 Enseignez à vos enfants ce que nous avons enseigné aux nôtres,
 Que la terre est notre mère.

Tout ce qui arrive à la terre arrive aux fils de la terre.
 Si les hommes crachent sur le sol, ils crachent sur eux-mêmes.
 Nous savons au moins ceci :
 La terre n'appartient pas à l'homme ; l'homme appartient à la terre.

Cela nous le savons.
 Toutes choses se tiennent comme le sang qui unit une même famille.

Toutes choses se tiennent.

Tout ce qui arrive à la terre, arrive aux fils de la terre.
 Ce n'est pas l'homme qui a tissé la trame de la vie : il en est seulement un fil.
 Tout ce qu'il fait à la trame, il le fait à lui-même.

Même l'homme blanc, dont le Dieu se promène et parle avec lui
 Comme deux amis ensemble, ne peut être dispensé de la destinée commune.

Après tout, nous sommes peut être frères.

Nous verrons bien.

Il y a une chose que nous savons, et que l'homme blanc découvrira peut-être un jour
 C'est que notre Dieu est le même Dieu.
 Il se peut que vous pensiez maintenant le posséder
 Comme vous voulez posséder notre terre, mais vous ne le pouvez pas.

Il est le Dieu de l'homme, et sa pitié est égale pour l'homme rouge et le blanc.

Cette terre Lui est précieuse, et nuire à la terre, c'est accabler de mépris son créateur.

Les blancs aussi disparaîtront ; peut-être plus tôt que toutes les autres tribus.
 Contaminez votre lit, et vous suffoquerez une nuit dans vos propres détritits.

Mais en mourant vous brillerez avec éclat,
 Ardents de la force du Dieu qui vous a amenés jusqu'à cette terre
 Et qui, pour quelque dessein particulier, vous a fait dominer cette terre et l'homme rouge.

Cette destinée est un mystère pour nous,
 Car nous ne comprenons pas
 Lorsque les bisons sont tous massacrés, les chevaux sauvages domptés,
 Les coins secrets de la forêt chargés du fumet de beaucoup d'hommes
 Et la vue des collines en pleines fleurs ternies par des fils qui parlent.

Où est le hallier ? Disparu.
 Où est l'aigle ? Disparu.

La fin de la vie et le début de la survivance.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- 1** : John Gribbin, Flammarion Le chat de Schrödinger, page 206.
- 2** : Maurice Titran, Recherche des possibilités et compétences chez l'enfant porteur d'un handicap, *Revue de l'ANECAMSP*, 1986, 5, 10-20, dans ANCE : Associations Nationales des Communautés Educatives Section Assistance Educative et Recherches : AER. Accueillir un enfant avec un handicap, soutenir ses parents, la fratrie, son intégration. Formation professionnelle, Avril & Octobre 1991. Page 519, adoption de l'enfant.
- 3** : ANCE, *opus cité*, le jeune enfant trisomique 21, page 517.
- 4** : Nadal Sarah : Vécu du dépistage du risque de trisomie 21 par les marqueurs sériques., 58, mémoire de sage-femme. Ecole de sages-femmes, Université François RABELAIS. TOURS. Promotion 2001-2005, 263, épidémiologie 6.
- 5** : Nadal, Sarah *opus cité*, rappel sur la trisomie, 10.
- 6** : A. Maurel Ollivier, D. Raynaud, S. Sausse : Le jeune enfant trisomique 21, *Réflexions d'une pédiatre, d'une psychothérapeute et d'une psychanalyste à propos de leur expérience au sein d'un Centre d'Action Médico-Sociale Précoce*, dans ANCE, *opus cité*, page 527.
- 7** : Nadal Sarah, *opus cité*, prise en charge de l'enfant trisomique, 8 – 11.
- 8** : Boog G., Vayssiere C. Malformations, anomalies géniques, chromosomiques et morphologiques, indication du conseil génétique, l'âge maternel. Guide de surveillance de la grossesse, 1996, page 67.

9 : J. Masse, JC. Forest. Dépistage prénatal de la trisomie 21. *Ann. Biol. Clin.*, 1990, 48, 8 : 536-540,

P. Rozenberg, HJ. Philippe, M. Perdu, I. Nisand Dépistage de la trisomie 21 par association des marqueurs sériques et échographies. *J.Gynecol. Obstet. Biol. Reprod.* 1997, 26 : 187-189,

Fetal nuchal translucy test for Dawn's Syndrom. *The Lancet*, 1997, 350 : 1629-1632,

dans Hurbault Hélène, Le dépistage de la trisomie 21 par les marqueurs sériques, hormone chorionique gonadotrope et alpha foetoprotéine, 63, mémoire de sage-femme., université François RABELAIS. TOURS Promotion 1995 – 1999, 155, l'étude du caryotype 13.

10 : Hurbault Hélène, *opus cité*, choriocentèse, 13.

11 : Hurbault Hélène, *opus cité*, amniocentèse, 14.

12 : Hurbault Hélène, *opus cité*, prélèvement de sang foetal, 14.

13 : PL. Noble, HD. Abraha, RJM. Snijders, R. Sherwood, KH. Nicolaides, Screaming ultrasound for fetal trisomy 21 in the first trimester of pregnancy: maternal serum free beta hCG and fetal nuchal translucy thickness. *Ultrasound Obstet.Gynecol.*, 1995, 6 : 390-395,

Le diagnostic anténatal : pour le meilleur et pour le pire. Les limites psychologiques et financières du dépistage de la trisomie 21. *Table ronde des entretiens de Bichat*, 1998 : 307-312,

Fetal nuchal translucy test for Dawn's Syndrom. *The Lancet*, 1997, 350 : 1629-1632,

dans Hurbault Hélène, *opus cité*, l'échographie, un nouvel outil, 15.

14 : Fetal nuchal translucy test for Dawn's Syndrom. *The Lancet*, 1997, 350 : 1629-1632,

dans Hurbault Hélène, *opus cité*, l'échographie, un nouvel outil, 15-16.

15 : l'alpha-foetoprotéine :

- Merkhatz I. R., Nitowsky H. M. , Macri J. N., Johnson W. E.- an association between low maternal serum alpha-fetoprotein and fetal chromosome abnormalities. *Am J.Obstet. Gynecol.* 1984, 148, 886,
dans Nadal Sarah, *opus cité*, 14 et Hurbault Hélène *opus cité*, 17.

16 : l'hormone chorionique gonadotrope :

- Bogart M. H., Pandian M. P., Jones O. W. – abnormal maternal serum chorionic gonadotrophin levels in pregnancy with fetal chromosomal abnormalities. *Prenat Diag.* 1987, 7, 623 ; Wald N. J., Cuckle H. S., Densen S. W., Nanchahal K., Royston P., Chard T., Haddow J. E., Knight G. J., Palomaki G. E., Canick J. A.- Maternal serum screening for Down 's syndrom in early pregnancy. *Br. Med. J.*, 1988, 297, 883, dans Sarah Nadal, *opus cité*, page 15.

- Merkhatz I. R., Nitowsky H. M. , Macri J. N., Johnson W. E.- an association between low maternal serum alpha-fetoprotein and fetal chromosome abnormalities. *Am J.Obstet. Gynecol.* 1984, 148, 886,
dans Hurbault Hélène *opus cité*, 17.

17 : hormone oestriol non conjugué :

- Canick J. A, Knight G. J, Palomaki G. E, Haddow J. E., Cuckle H. S, Wald N. Low second trimester maternal serum unconjugated oestriolin pregnancies with Down's syndrom.Br. J. Gynaecol.1988? 95, 330 dans Sarah NADAL, *opus cité*, page 15.

- Merkhatz I. R., Nitowsky H. M. , Macri J. N., Johnson W. E.- an association between low maternal serum alpha-fetoprotein and fetal chromosome abnormalities. *Am J.Obstet. Gynecol.* 1984, 148, 886,
dans Hurbault Hélène *opus cité*, 17.

18 : F. Poloce, M. Roubille, MC. Gelineau. Intérêt des marqueurs sériques dans l'évaluation du risque foetal de trisomie 21. *Rev .Fr. Gynécol. Obstét.*, 1997, 92, 3 : 174-181,

dans Hurbault Hélène, *opus cité*, facteurs de variabilité, 19 et 20.

19 : le risque combiné :

- Cuckle HS., Wald NJ., Thompson SG. Estimating a woman's risk of having a pregnancy associated with Down's syndrome using her age and serum alpha-foetoprotein level. *BR. J. Obstet.Gynaecol.*, 1987, 94 : 387-402 ;
- Miller CH., O'Brien TJ., Chalelain S., Butler BB, Quirk JG. Alteration in age specific risks for chromosomal trisomy by maternal serum alphafoetoprotein and human chorionic gonadotrophin screening. *PrenatalDiagnosis*, 1991, 11 : 153-158 ;
- Muller F., Bussièrès L., Chevallier B. Marqueurs sériques maternels de la trisomie 21 fœtale. *Presse Médicale*, 1995, 24, 27 : 1265-1269, dans Hurbault Hélène, *opus cité*, 18 et, Nadal, Sarah *opus cité*, 16.

20 : SIROL François : Conséquences du diagnostic anténatal sur la relation mère-bébé. *Profession Sage-Femme* N° 111, Décembre 2004/Janvier 2005, 25.

21 : RELIER Jean-Pierre, Adrien ou la colère des bébés, Edition Robert Laffont /Aider la vie, 2002, 286, 17.

22 : R. Merger/ J. Levy/ J. Melchior, Précis D'obstétrique, 4^{ème} édition, Edition Masson et CIE, 1974, 676, 57, 58, 60, hormonologie de la grossesse.

,

23 : Réponse du Chef indien Seattle en 1854 au gouvernement américain,

La fin de la vie et le début de la survivance.

Diffusion par GREENPEACE, 3 rue de la Bûcherie 75005 PARIS.

24 : Monique Bydlowski, Désir d'enfant du côté maternel, in Relations précoces parents enfants, Edition SIMEP, 1984 / 19-25, dans RICHARD Sylvie, Influence du vécu émotionnel de la femme enceinte sur le tempérament, la santé physique du nourrisson, 128-[16]. Thèse pour le Doctorat en médecine. Université François Rabelais, TOURS, 1989, 128, 24.

25 : Bibring G.L. – some considerations on the psychological process in pregnancy. *Psychoanal. Study of a child* 1959, 14, 113-123 ;

Erikson E. – *Adolescence et crise*. Paris, Flammarion, 1968 ; Stern D. – The impersonal world of the infant. A view from psychoanalysis and developmental psychology. *New-York, Basic Books Inc.*, 1985,
dans Nadal Sarah, *opus cité*, 20 et 21.

26 : RELIER Jean-Pierre, *opus cité*, 16.

27 : Laville Marc. Rappel des examens obligatoires, décret du 14 Février 1992.
Guide de surveillance de la grossesse, *opus cité*, 33.

28 : Mimoun Sylvain, traité de gynécologie-obstétrique psychosomatique.
Flammarion, 1999,
dans Nadal,Sarah *opus cité*, 54.

29 : M. Soulé. – L'enfant dans la tête. L'enfant imaginaire. Sa valeur structurante dans les échanges mère-enfant. *La dynamique du nourrisson ou quoi de neuf bébé ?* Paris, ESF, 1983,
dans Nadal Sarah, *opus cité*, 21 et 22.

30 : Nadal, Sarah *opus cité*, 58.

31 : B. Marbeau-Cleirens. Psychologie des mères. Editions universitaires, 1996,
dans Nadal,Sarah *opus cité*, page 19.

32 : TOURNAIRE/ BENBASSA/ THOULON, Evaluation biologique du risque de la trisomie 21. Guide de surveillance de la grossesse, *opus cité*, 36.

33 : SIROL François, Conséquences du diagnostic anténatal sur la relation mère-bébé. *Profession Sage-Femme* N° 111, Décembre 2004/Janvier 2005, 25-28 : extraits.

34 : Hurbault Hélène opus cité, 63.

35 : Rabelais François, Pantagruel, chapitre 8.

36 : Enseignement postuniversitaire CHRU Bretonneau Tours 2001

Les grands prématurés Henri MARRET/ Corinne LIONNET/ Pr. LAUGIER

Notes personnelles.

37 : PIRIOU Matthieu, Devenir neurologique des prématurés de moins de 28 SA selon la voie d'accouchement, mémoire de sage-femme, université François Rabelais, TOURS, Promotion 2001 – 2006, notes personnelles prises lors de la soutenance 2006.

38 : RELIER Jean-Pierre, *opus cité*, 15.

39 : Le Monde 2 n° 61 supplément au *Monde* n°18732, Le grand entretien de Henri ATLAN , article de F.J., 22 et 26, extraits.

40 : ODENT Michel. Pour une scientification de l'amour. Interview , Mensuel *REEL* N° 30 Janvier 2001, 8 & 9 : extraits.

41 : Gribbin, John *opus cité*, page 194

42 : Gribbin John, *opus cité*, page 192

LE GARNIER DELAMARE : Dictionnaire des termes de médecine, 23^{ème} édition, Maloine, 1992, 1058.