

La décision médicale en matière de diagnostic prénatal

Ce chapitre poursuit le raisonnement commencé dans le précédent sur la façon dont sont construites des « scènes » de décision relatives au diagnostic prénatal. L' idée qui sous-tend les deux chapitres, est de montrer que les parcours particuliers des femmes enceintes dans les unités de suivi prénatal déterminent très fortement les décisions à prendre. En conséquence de quoi, réfléchir sur les choix implique qu'on se pose la question de la façon dont ces derniers sont constitués. Le troisième chapitre nous a permis d'établir que la forme d'un certain nombre de choix était pré-engagée par l'existence des tests de dépistage/diagnostic prénatal, et par la manière dont ces derniers étaient proposés et/ou agencés dans les différents services et dans les parcours particuliers des femmes enceintes. Nous y avons envisagé des choix concernant l'échographie endovaginale ou l'amniocentèse dans le cadre de dépistage, sans qu'il y ait de raison particulière de soupçonner une anomalie fœtale. Lorsqu'il n'y a aucun risque a priori d'anomalie fœtale, le choix des tests de dépistage prénatal est réputé revenir aux futurs parents, qui, correctement informés, seraient à même de formuler un accord/désaccord. Nous avons vu dans le chapitre précédent que cette modélisation souffrait quelques modifications lorsqu'on s'intéressait de près aux situations. Qu'en est-il lorsqu'un signe, lors d'une consultation ou d'un examen prénatal, évoque la possibilité d'une anomalie fœtale et l'éventualité de conséquences graves de cette anomalie ? Les réflexions les plus courantes commencent au moment où est posé le diagnostic. Que faire ? Les analystes distinguent trois situations : 1) l'anomalie est bénigne et/ou curable, il s'agit alors d'accompagner les parents dans le traitement ou dans l'accueil de l'enfant , 2) l'anomalie est particulièrement grave et incurable et l'interruption de grossesse

peut être envisagée, les médecins doivent préparer les parents à l'éventualité d'une telle décision 3) on reste dans l'incertitude, dans la « zone grise ». Le présumé qui sous-tend cette distinction est celui d'une action médicale en deux temps : une décision médicale qui englobe un diagnostic et une proposition d'action (qu'il s'agisse d'un traitement, d'une interruption de grossesse ou d'examens complémentaires), et une « décision éclairée », le cas échéant, de la part de la femme enceinte ou des futurs parents. Or, cette modélisation nous semble poser deux types de problèmes : d'une part, elle ne tient que dans la mesure où les cas ressortant du troisième type de situation (on reste dans la zone grise) ne sont pas majoritaires, d'autre part, à la lumière de nos conclusions du troisième chapitre, nous pouvons nous poser la question de l'importance des enchaînements de tests et de consultations effectuées préalablement au diagnostic sur la forme des décisions. De la même façon que notre question dans le chapitre précédent était « quels sont les formes de choix possibles dans le dépistage/diagnostic prénatal ? », notre question dans ce chapitre sera « quelles formes de décisions médicales sont possibles lorsqu'une anomalie se profile ? » Dans un premier temps, nous remettrons en perspective une présentation usuelle dans les services ou la littérature médicale de l'activité médicale du diagnostic prénatal pour nous interroger ensuite sur la validité et les limites de ce modèle.

Une action circonscrite entre décision médicale et consentement éclairé

L'activité médicale est souvent présentée comme une activité délibérative *"A chacun des moments de ce qui fait l'objet de la rencontre entre un médecin et un patient - identification de l'état du malade, recherche de compléments diagnostiques, élaboration du pronostic, choix des interventions thérapeutiques- le praticien est confronté à un ensemble d'actions alternatives entre lesquelles il*

*doit choisir*²⁰⁸. La démarche médicale relève donc d'un processus décisionnel. En tant que tel il peut être représenté comme enchaînement des phases "informatrice, délibérative et exécutoire" (Walliser et Prou, 1988)"²⁰⁹. En ce qui concerne le diagnostic/dépistage deux ordres de décision ont été distingués: celui qui incombe à la patiente et celui qui incombe au médecin comme en témoigne cet extrait de l'avis du CCNE²¹⁰ relatif au dépistage de la trisomie 21 : " 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. "²¹¹ Mais le CCNE est conscient des imperfections d'une telle recommandation. Les deux ordres de décision entretiennent des rapports subtils. Ainsi, dans son " Avis sur les problèmes posés par le diagnostic prénatal et périnatal "le CCNE notait déjà que " La décision d'interruption de grossesse appartient aux parents dûment informés sur le résultat des examens. Il convient de prendre garde que l'information ne puisse être prise comme une pression exercée sur eux. Il ne saurait être fait grief aux parents de s'opposer au diagnostic prénatal ou à l'interruption de grossesse ²¹²". A partir de ces prémisses, partagées largement dans la littérature médicale, les questions usuellement posées étaient qu'il fallait effectuer des recherches pour déterminer d'une part quelle était l'étendue des choix qui pouvaient être proposés aux patientes et d'autre part comment on pouvait s'assurer que les patientes prenaient une décision libre et informée. La première tendance est illustrée notamment par (Chevernak 1993) et (Chevernak 1995) autour de l'échographie. L'auteur y défend notamment deux idées. La première est celle du respect de l'autonomie de la patiente dans le choix de faire ou non effectuer une échographie. Cette approche s'inscrit contre la tendance du " *managed care* ", très discutée aux États Unis, qui, en l'absence d'évaluation coût/bénéfice positive de l'échographie de routine démontrée par la " *radius study* ²¹³", refuse de considérer cet examen

²⁰⁸ C'est moi qui souligne

²⁰⁹ p 15 in (Kerleau 1998)

²¹⁰ Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé

²¹¹ (d'Éthique 1993)

²¹² (d'Éthique 1985)

²¹³ Cette étude de grande envergure sur l'échographie aux États-Unis n'avait pas conclu à l'avantage de procéder à des échographies systématiques plutôt que d'effectuer celles-ci uniquement si l'auscultation obstétrique en révèle le besoin (Ewigman 1993)

comme devant être proposé systématiquement. La seconde prône une adaptation des caractéristiques de l'échographie (étendue des investigations, types d'anomalies recherchées) aux desiderata des parents. En effet, si les parents n'envisagent pas la possibilité d'une interruption de grossesse consécutive à la détection d'une anomalie, il n'est pas forcément utile de leur livrer des éléments qui les mettraient dans une situation délicate. La seconde tendance est décrite par (Marteau 1995) "*Towards informed decision about prenatal testing, a review*" qui souligne l'impératif éthique du respect de l'autonomie de la patiente, notion assez consensuelle dans la communauté médicale, et son avantage pratique certain : une femme mieux informée est une femme qui poursuit plus sereinement sa grossesse. Ces positions ont soulevé un certain nombre d'objections, les unes remettant en cause la 'décision informée' (traduction en anglais du consentement éclairé), les autres pointant le manque d'évidence de la notion de décision médicale. Reprenons en détail les principales objections.

Les critiques du modèle de " décision médicale "

Pour Clark et al.²¹⁴, l'activité du médecin est souvent modélisée comme une activité de prise de décision, mais ces modèles ne tiennent pas compte des facteurs sociaux pouvant entrer en jeu du côté des médecins comme du côté des patientes. Le médecin est issu d'un milieu social, a été formé dans des institutions avec des caractéristiques spécifiques. Ces circonstances modèlent les perceptions des patients par les soignants. Malgré l'adage, répandu dans les hôpitaux, que 'le médecin doit laisser ses convictions au vestiaire', chaque personne, institution, spécialité, aura une certaine façon de penser les attentes des patients en fonction de leur appartenance à telle ou telle catégorie sociologique et proposera des soins en conséquence. Reconnaître cette caractéristique, c'est s'autoriser à penser la décision médicale comme un 'processus cognitif social'. Clarke appelle donc à développer les études permettant de spécifier les relations de la pensée clinique au contexte social, dans le sens où la façon de penser les situations peut jouer sur la

²¹⁴ (Clark 1991)

relation au patient. Cette approche était à la base des travaux de Kleinman développant ce qu'Ellen Lazarus²¹⁵ nomme dans son article de 1988, les 'modèles d'explication' qui se fondent sur le fait que médecins et patients attachent des significations différentes aux maladies et à la santé et que ce sont ces différences d'approches et de significations qui créent les problèmes (notamment de compréhension) entre médecins et patients. Mais, nous dit Lazarus, cette approche des 'modèles d'explication' en ne s'intéressant qu'aux différences inhérentes aux caractéristiques sociologiques préexistant à la rencontre délaisse le fait que la relation patient médecin est ancrée dans un contexte institutionnel particulier, un canevas social spécifique, ancré dans une histoire. Les limites de cette approche découlent du fait qu'elles ne considèrent que des facteurs externes à la consultation et négligent l'interaction entre médecin et patiente.

Les limites du “ consentement éclairé ”

Qu'entend-on par 'décision informée' ou 'consentement éclairé' ? La notion de 'consentement volontaire du sujet humain' apparaît en 1947 dans le Code de Nuremberg pour réglementer l'activité de recherche expérimentale sur des sujets humains, en réaction contre les abominations commises en la matière par le régime nazi. Elle est basée sur quelques principes concernant le sujet expérimental : *“la personne intéressée doit jouir de capacité légale totale pour consentir : (qu)'elle doit être laissée libre de décider, sans intervention de quelque élément de force, de fraude, de contrainte, de supercherie, de duperie ou d'autres formes de contrainte ou de coercition. Il faut aussi qu'elle soit suffisamment renseignée, et connaisse toute la portée de l'expérience pratiquée sur elle, afin d'être capable de mesurer l'effet de sa décision ”*²¹⁶. Cette notion va faire son chemin dans la médecine clinique²¹⁷. Pour permettre à chaque patient de participer activement à la définition de son traitement, on va intégrer peu à peu un ensemble de standards d'éléments d'information toujours plus larges, centrés sur le patient (risques et bénéfices pour chaque traitement, traitements alternatifs). Cet

²¹⁵ (Lazarus 1988)

²¹⁶ (Ambroselli 1994), p 104

ensemble de standards a été renforcé par la mise en place de procédures par les hôpitaux pour s'assurer que le consentement informé était respecté. *"Respect of autonomy is put into clinical practice by the informed consent process. This process is usually understood to have three elements: (1) disclosure by the physician to the patient of adequate information about the patient's condition and management; (2) understanding of that information by the patient; (3) a voluntary decision by the patient to authorize or refuse clinical management."*²¹⁸ Dans la pratique, un certain nombre de décisions importantes pour les patients sont formalisées dans un « formulaire de consentement éclairé » qui énonce que le patient concerné a bien reçu les informations relatives aux risques et bénéfices de l'acte médical envisagé et qu'il accepte l'acte en toute connaissance de cause. Des analystes tels Zussman ont soulevé les différents problèmes inhérents à cette pratique. Cet auteur, dans un article programmatique sur les rapports entre éthique médicale et sociologie de l'éthique médicale, écrit en effet que si les sociologues trouvent cette idée de consentement éclairé sympathique, ils doutent souvent de sa mise en œuvre. Les arguments déployés sont les suivants: le personnel médical est très favorable au consentement éclairé, les patients y sont globalement indifférents, il y a des différences significatives dans les pratiques, les médecins gardent une autorité certaine sur les décisions, due à leur expertise technique. La pratique du consentement éclairé est dans certains endroits plus une ritualisation du soin que l'occasion d'une discussion substantive entre médecin et patient. Le médecin n'est pas forcément fautif dans cette affaire, une étude citée par Zussman a montré que les médecins sont plus enclins à informer les patients que les patients à demander des informations.

Un dernier type de limite est discuté longuement dans un article d'Isabelle Pariente-Butterlin. Cette chercheuse s'est intéressée à l'histoire d'une donneuse d'ovocytes ayant consenti à l'acte médical du prélèvement. Le suivi, semaine

²¹⁷ (Zussman 1997)

²¹⁸ « Le respect de l'autonomie est mis en pratique dans le cadre hospitalier par la procédure de consentement éclairé. Cette procédure comporte généralement trois phases 1) le médecin dévoile au patient l'information adéquate sur sa condition et les conduites envisagées 2) compréhension de cette information par le patient 3) décision volontaire du patient d'accepter ou de refuser la proposition médicale » (Skupski 1994), p 717

après semaine, consultation après consultation, du parcours de la jeune femme, ayant intégré par sympathie un processus qui l'engageait pour un certain temps à subir des interventions médicales pas toujours anodines est pour la chercheuse l'occasion de s'interroger. *"Dans quelle mesure ... pouvons nous considérer que la notion de consentement libre, exprès et éclairé résout tous les problèmes concrets de la relation entre le médecin et son patient."* ²¹⁹ Isabelle Pariente-Butterlin découvre à l'occasion de cette recherche, la « fragilité » du concept de consentement éclairé. Ce dernier ne rend compte ni de la dynamique qui mène la jeune femme à accepter de dépanner ainsi un couple de sa connaissance²²⁰, ni des modifications éventuelles de l'attitude de cette dernière au cours des mois que dure le processus, et l'impossibilité dans laquelle elle se trouve de faire machine arrière. L'auteure met en évidence la distorsion entre les textes de loi qui prévoient la participation active du "patient"²²¹ et la perception par la donneuse de la place qui lui était faite dans le processus. Elle note que cette expérience *"met en relief la nécessité d'asseoir le respect du patient sur des déterminations plus concrètes. Il s'agit en somme de se demander ce que signifie reconnaître, dans la relation entre la personne et le médecin, que ce dernier n'est pas le seul à agir. Si le consentement vise à instaurer le patient dans une position active, alors pourquoi ne pas insister d'emblée sur cette activité qui lui est demandée, et pourquoi ne pas la saisir concrètement ailleurs que dans une déclaration d'intention?"* ²²² L'auteure relève ici un point peu présent dans la littérature qui est la notion de dynamique et de temps. Elle oppose le moment du consentement, la déclaration d'intention, et les différentes phases du traitement où l'engagement de la donneuse n'est jamais remis en question alors que ce sont ces confrontations avec la réalité des exigences médicales qui font que la donneuse voudrait pouvoir s'extraire du processus. Ce à quoi on consent n'est jamais qu'une abstraction sur le papier dont on ne prend la dimension qu'une fois face aux incarnations du

²¹⁹ (Pariente-Butterlin 2002), p 89

²²⁰ Les dons d'ovocytes comme les dons de sperme doivent être anonymes en France, mais les personnes concernées sont suivies en France pour un don qui aura lieu en Belgique !

²²¹ Dans le cas du don d'ovocytes, la donneuse n'est pas considérée comme la patiente principale, mais est soumise à une procédure médicale très contraignante, ce qui fait d'elle une « patiente » qui consent à cette intervention

²²² *ibid.* p 92

processus. Le cas évoqué par Isabelle Pariente-Butterlin est très spécifique, tous les patients ne sont pas assimilables à ceux des donneuses d'ovocytes. Il présente néanmoins quelques similitudes avec les situations de diagnostic prénatal. La personne qui est amenée à donner son consentement n'est pas le « patient » principal, puisque c'est la santé du fœtus qui est en jeu. C'est pourtant cette tierce personne, la future mère, qui est engagée dans des actes médicaux plus ou moins lourds. A l'issue de cette réflexion, l'auteure appelle à repenser un partenariat médecin patient qui reste trop conceptuel. Ce que nous apprend cet article, au delà de l'appel au respect de la donneuse par les médecins, c'est l'importance de la question « à quoi consent-on ? » lorsqu'on signe un formulaire. Il renvoie également à l'impossibilité lors de cette action d'envisager complètement à quoi la signature engage.

Pour une prise en compte des interactions dans les processus de constitution des situations

C'est l'une des hypothèses fondamentales de cette thèse que de vouloir prendre au sérieux les interactions dans l'étude de l'éthique dans la pratique du diagnostic prénatal. Nous pensons, comme les critiques de la décision médicale, que cette dernière ne s'établit pas en dehors de tout contexte social ou interactionnel. De la même manière, le consentement éclairé, Isabelle Pariente-Butterlin l'a bien décrit, ne peut être un moment suspendu dans un parcours, il est accroché à une histoire et à des conséquences ressenties parfois douloureusement par celui qui consent. Nous voulons rajouter à ces constats la dimension socio-technique et examiner, comme dans les chapitres précédents, comment les agencements socio-techniques pèsent au même titre que la formation des médecins et les hypothèses qu'ils forment sur les patients, sur les cours d'actions entrepris pendant les consultations. Nous allons, dans ce chapitre, poursuivre les critiques entreprises sur la décision médicale et le consentement éclairé en apportant un point de vue qui s'intéresse aux interactions et aux dispositifs. Il nous faudra encore une fois puiser dans nos terrains la matière de nos réflexions.

La pertinence des extraits choisis ne sera pas rapportable à l'aune de leur exemplarité, mais plutôt à l'intérêt de la confrontation des situations les unes avec les autres. Certaines situations nous aideront à créer un cadre d'interprétation pour d'autres. Nous chercherons en particulier les déplacements infimes qui se passent d'une situation à une autre, et comment ces déplacements révèlent des implicites modulant les possibilités ouvertes aux différents actants. Nous allons étudier différentes situations et établir qu'à chaque fois des ouvertures nouvelles se négocient au sein de l'ensemble socio-technique qu'est la consultation. Les interventions des médecins, des patientes, des techniques ne sont pas distribuées d'avance et pour toutes les situations, mais elles sont souvent définies dans les situations. Chaque rencontre va délimiter une configuration d'actants dont le médecin présent dans l'interaction n'est pas forcément le pivot. Cette configuration pourra aboutir dans certains cas à une situation assimilable à une décision.

La division a priori des décisions entre celles des médecins et celles des patientes, une hypothèse fragile ?

Une modélisation habituelle de l'activité médicale présente le médecin, analysant la situation d'un(e) patient(e), établissant un diagnostic, et proposant des solutions possibles au (à la) patient(e) à qui appartient, en définitive la décision de son traitement. Ce modèle a donné naissance aux procédures de 'consentement éclairé' qui comportent une partie d'information du (de la) patient(e), une partie de réflexion de sa part, et une partie où il (elle) doit donner son accord pour le traitement choisi. Plusieurs critiques se sont élevées à l'encontre de cette vision de la relation patient/médecin. Une critique générale, dont Zussman s'est fait l'écho, trouvait que. *"In contrast (to research situations), in clinical practice, especially in internal medicine, decision-making is far less explicit and is incremental. Only in surgery, where procedures have clear starting points and where there is an explicit chain of command, does the practice of informed consent even approach a model of physicians disclosing information before*

patients "decide" what course to follow."²²³ La remarque de Zussman est tout à fait justifiée dans le contexte du dépistage/diagnostic prénatal. Comme le note Jean-Claude Pons²²⁴, dans les cas où les diagnostics et pronostics sont faisables, on est assez proche de cette situation, mais il y a un grand nombre de situations incertaines. Ces remarques semblent frappées au coin du bon sens. Dans le cadre du dépistage/diagnostic prénatal, il faut en plus envisager que les consultations de suivi prénatal auxquelles sont convoquées les patientes, n'ont pas pour but de recevoir un patient avec une plainte particulière et de trouver une solution à cette plainte. Ces consultations doivent aider à détecter les cas ayant besoin d'un suivi médical plus approprié mais sont un non-événement médical dans la plupart des cas²²⁵. Dans la majorité des cas il n'y a donc pas de décision ou du moins pas dans le sens où l'entendent Zussman ou Pons. Cependant le suivi médical des grossesses normales comporte un certain nombre d'actes pour lesquels on pourra avoir besoin d'un accord des patientes. Aucun médecin n'osera soutenir qu'il ne faut pas consulter les parents, tout le problème est de savoir à partir de quel moment leur engagement doit être sollicité. Répondre à cette question nécessite qu'on délimite la "compétence" des futurs parents, des médecins et de l'environnement socio-technique, et il y a plusieurs façons de le faire. C'est une chose que d'admettre que les patients doivent avoir le choix, c'en est une autre de définir à quel moment cela devient incontournable. En théorie, il y a deux positions possibles²²⁶ à l'extrême : pour l'une (que l'on pourrait qualifier de

²²³ « Contrairement aux situations de recherche, dans la pratique clinique et notamment la médecine interne, la prise de décision est beaucoup moins explicite et elle est incrémentale. Seule la chirurgie, où les processus ont des points de départ très clairs, et où il existe une chaîne de commandement explicite, permet une approche pratique du consentement éclairé qui correspond au modèle où les médecins donnent des informations avant que les patients décident de la démarche à suivre. » p 179, (Zussman 1997)

²²⁴ (Pons 1996)(p 132 et suivantes)

²²⁵ "Ce que nous cherchons, ce sont les éléments qui peuvent amener à modifier le suivi de la grossesse, le lieu, le moment, et les conditions de l'accouchement ainsi que celles de la prise en charge dans les premiers mois, voire les premières années". Interview de Roger Bessis, échographiste parisien renommé, au magazine 'Elle', (Laufer 2001)

²²⁶ A la suite d'une observation assez perturbante d'une patiente présentant vraisemblablement un cancer de l'appareil génital, Noël m'expliquait à peu près de cette façon les oscillations dans son attitude vis à vis des patients : « Il me dit qu'il oscille entre deux humanismes, un humanisme paternaliste et un humanisme technicien. Il y a deux types de médecine, la médecine de papa, qui consiste à prendre en charge totalement le patient et à laisser celui ci dans l'ignorance de son état, et la médecine d'aujourd'hui, où le médecin est de plus en plus à une place de technicien qui doit

“conception libérale”), les parents devraient avoir tous les choix concernant l’étendue du suivi prénatal, libres à eux de refuser toute intervention. Mais cette liberté est tout de même soumise aux limites des remboursements définies par la Sécurité Sociale. La seconde voudrait qu’on ne mette les parents dans une situation de choix qu’à partir du moment où une intervention exceptionnelle dans le suivi prénatal doit intervenir, engageant des enjeux qui dépassent le médecin : l’avenir du fœtus ou celui de la patiente (“conception paternaliste”). En réalité, une grande partie des observations où un premier examen peut laisser supposer l’existence d’une pathologie du fœtus nous montre que c’est dans l’interaction qu’il y a détermination de l’attitude à adopter en fonction d’un certain nombre de critères que nous allons exposer. Nous verrons que pratiquement, la question qui se pose est autant celle de donner le choix, que de déterminer à quelle répartition de compétences celui-ci peut correspondre, et de faire des hypothèses sur le bénéfice éventuel du choix .

L’importance du degré de fiabilité du diagnostic.

Le premier facteur que nous évoquerons est le degré de fiabilité des informations disponibles sur le fœtus et donc du diagnostic. Pour un certain nombre de situations (nous en verrons un exemple en fin de ce chapitre) le diagnostic et le pronostic du fœtus sont assez évidents pour que l’opérateur conclue à la nécessité de partager ses informations sur le fœtus avec les parents et élaborer avec eux les décisions qui s’imposent. Dans d’autres situations, la marche à suivre est plus délicate. Certaines échographies se terminent sur des questions en suspens. L’opérateur ne peut ni conclure sans aucun doute à une ‘observation normale pour le terme’, ni conclure sans aucun doute à une observation inquiétante. Chaque médecin a une idée de ce qu’est son “rôle normal” et ce qu’est le déroulement “normal” d’une consultation, et des moments où l’on dérive vers l’anormal. Le scénario fréquent de la consultation est une revue des images du fœtus et la production d’un certain nombre de mesures

placer le patient devant ses responsabilités. Et la pratique, (je crois que c’est à ce moment qu’il parle de bioéthique) c’est l’oscillation perpétuelle entre ces deux médecines. » Extrait des

permettant de conclure “examen normal pour le terme”. Cependant entre “l’examen normal pour le terme” et “l’examen anormal”, il y a des situations intermédiaires où la conclusion ne peut être immédiate. L’évaluation intermédiaire dépend de chaque opérateur, et par conséquent, l’intervention ou non de la femme enceinte sera un produit de cette évaluation. Souvent, les éléments ne permettent pas de décider si une observation est “normale” ou “anormale”. L’échographie permet de voir beaucoup du fœtus, mais les images ne sont pas toutes interprétables de façon non ambiguë. Lorsqu’une image est suspecte, il peut être difficile de l’évoquer tout de suite aux parents

Le signe d’appel renvoie à une affection connue.

A partir de chaque situation d’incertitude, l’opérateur va relier ses observations à des éléments qui vont avoir une compétence plus ou moins grande à déterminer la suite des événements. Les cas suivants, recueillis lors d’observations de consultations, donnent une idée d’options possibles.

Didier : (il mesure une chose grise à l’écran et marque “ myome ” dessus, sur l’image, on voit comme deux cavités. il prend une mesure en croix et marque “ corps post ”) ... D’accord ... Bon, au niveau du fœtus, ça va, mais il y a des petits fibromes dans le muscle utérin, alors, ce qui ne serait pas mal, ça serait qu’on refasse une écho d’ici trois semaines... Voilà du papier pour vous essuyer... (il lui tend des serviettes en papier)... Lorsque Didier revient dans la salle, après la sortie de la jeune femme, il me dit est très embêté par le fait que le bassin du rein droit est beaucoup trop visible pour le terme, qu’il était complètement absorbé par ce problème sur lequel il est repassé plusieurs fois (Consultations Didier, Glycines)

Didier fait revenir la patiente sous un faux prétexte : surveiller ses fibromes il est en réalité préoccupé par les reins du fœtus. Il n’est pas assez assuré

pour laisser le fœtus se développer jusqu'au second trimestre pour l'examen des 22 semaines. Il relativise les compétences de l'échographie dans ce cas précis et compte qu'en redoublant ses observations trois semaines plus tard, sur un fœtus plus développé, le diagnostic pourra être plus évident. Il ne voit pas la nécessité d'informer les parents d'un problème possible sur le (bébé), et préfère invoquer un problème maternel. Les convocations pour une seconde échographie à quelques semaines d'intervalles avec le même opérateur ou avec un opérateur plus chevronné ne sont pas rares, ainsi que me l'exprima Didier lors d'une conversation suscitée par la détection d'une trisomie 18 dont nous détaillerons l'histoire à la fin de ce chapitre.

Didier: L'annonce, c'est quelque chose de très difficile... J'ai eu l'autre jour à la clinique une femme qui avait un fœtus chez qui j'ai vu une protusion de la langue, qui est un signe d'appel pour la trisomie 21...

Moi: Qu'est ce que tu as fait?

Didier: Je l'ai envoyée chez un autre échographiste, une semaine après, pour contrôler.

Moi: Et alors?

Didier: Il n'y avait plus rien... On peut toujours mal voir à l'écho... (Problème T 18, Glycines)

Didier avait plusieurs cours d'action possibles : 1) proposer une amniocentèse, puisque c'est le moyen le plus sûr de diagnostiquer une trisomie 21, mais celle-ci ne peut être pratiquée qu'aux alentours de la seizième semaine, 2) attendre la prochaine échographie, mais le rythme des échographies « normales » est d'un examen tous les trois mois, ce qui aurait retardé d'autant la possibilité d'amniocentèse et la décision éventuelle d'interruption de grossesse, 3) proposer une seconde échographie assez proche. Il choisit la troisième option mais avec un autre opérateur dans lequel il a confiance, Didier n'a pas une grande ancienneté en échographie et deux avis valent mieux qu'un. Son choix paraît justifié a posteriori, l'hypothèse de la trisomie 21 se trouvant écartée par le second échographiste.

Dans le troisième exemple, Charlotte se trouve confrontée à un problème similaire :

Charlotte sort, visiblement préoccupée. Je finis de prendre mes notes et je la rejoins au secrétariat. Elle est derrière la secrétaire, à qui elle dicte le compte rendu à voix basse. Elle se mord la lèvre inférieure. Je l'interroge: " Alors? ". Elle me dit: " Il a le nez court! Je l'ai mesuré plusieurs fois." Je lui dis que le fait qu'elle s'attarde plusieurs fois sur le nez m'avait inquiétée. Je lui dis qu'il a un trisomique dans sa famille²²⁷, mais que le résultat du HT 21 était un risque très faible... Elle me demande où la patiente a fait son HT 21. Je lui réponds: " A Ambroise Paré! ". " Bon, ben si c'est à Ambroise Paré! " ... Elle se mord la lèvre. " Il n'a que ça comme signe, la nuque ça va, la langue aussi... En même temps, il est hyper mobile... Souvent, ils sont hyper mobiles... " Elle réfléchit: " Mais lui²²⁸, remarque, je l'ai bien regardé, lui aussi il a un petit nez! ". Elle fait de nouveau une pause et dit à la secrétaire. " Je veux la revoir dans deux semaines, pour vérifier... On n'a qu'à lui dire que le bébé est un peu gros... Que si ça continue, on va la mettre au régime... " Elle finit le compte rendu et appelle le couple. Elle leur dit sur un ton badin qu'elle aimerait bien faire une écho dans deux semaines, si ça ne les gêne pas trop... Que le bébé est un peu gros... Que c'est un peu tôt pour le diabète gestationnel mais qu'il faut vérifier... Ce n'est pas très grave... " Il faut juste voir si on met madame au régime... " Les futurs parents acquiescent et acceptent le rendez vous... (Consultations Charlotte, Glycines)

On voit apparaître, dans la réflexion de Charlotte, les arbitrages qu'elle fait entre la fiabilité de l'échographie, la signification des différents signes d'appel :

²²⁷ J'ai interviewé les parents avant la consultation, profitant du retard de Charlotte qui avait des ennuis de voiture

nez court, hyper tonicité, la signification du HT 21 déjà effectué en fonction de l'endroit où celui-ci a été effectué. En revanche, elle ne met pas en balance l'amniocentèse qu'elle aurait pu prescrire très rapidement, la patiente étant à 22 semaines. Dans ces trois histoires, les échographistes maîtrisent la situation et font le choix d'attendre avant d'engager les parents dans les affres de l'annonce d'une éventuelle anomalie, ou en tous cas d'un examen, l'amniocentèse, qui signifierait à coup sûr pour les parents l'éventualité d'une décision quant à une interruption de grossesse. Ni Charlotte ni Didier n'estiment nécessaire de tester les attitudes des parents quant au diagnostic prénatal, ou même de les consulter avant de prescrire une échographie de contrôle. Ils prescrivent une autre échographie assez proche et n'ont pas discuté avec les parents de la possibilité d'attendre la prochaine échographie, prévue une dizaine de semaines plus tard, ce qui restait une possibilité. Dans ces trois histoires, les diagnostics possibles au vu des signes détectés par les opérateurs pourraient conduire à la conclusion d'une anomalie qui peut couramment donner lieu à une interruption de grossesse, avec la charge éthique inhérente à ce genre de cas.

Des signes d'appels sans diagnostic

Il arrive qu'on détecte à l'échographie des signes qui paraissent inquiétants, sans qu'on puisse les relier à une possibilité d'action évidente. Ainsi, Baptiste m'a raconté avoir vu dans son cabinet en ville une patiente, dont le fœtus à l'échographie de 22 semaines présentait un petit menton, un corps calleux²²⁹ un peu court, et un fémur un peu petit. Il n'a rien noté dans le compte rendu de la patiente mais l'a noté dans son dossier. Il effectue ainsi un premier cadrage de son observation : inhabituelle mais ne justifiant pas encore qu'on entreprenne un action. Là non plus, il n'y a pas eu de concertation avec la patiente. Baptiste marque ainsi le partage entre ce qu'il doit savoir sans que cela doive être obligatoirement transmis à la patiente, et ce que la patiente doit savoir. Le petit menton du fœtus ne devient signifiant pour Baptiste qu'à la seconde observation,

²²⁸ Elle parle du futur père

²²⁹ Partie à l'arrière du cerveau

trois mois plus tard. Il constate les mêmes problèmes à l'échographie de 32 semaines. Ces éléments lui font soupçonner une anomalie chromosomique sans savoir précisément laquelle. Ce n'est pas une des anomalies les plus connues. Il envoie donc sa patiente à un expert en échographie, et lui propose une ponction de sang fœtal pour avoir un caryotype rapidement. Après avoir consulté l'expert, la jeune femme se présente au rendez-vous prévu pour la ponction avec son mari.

Baptiste: ... Mon petit souci, c'était le petit menton et le corps calleux. Isolés, ce n'est pas un problème, mais ensemble... C'est pourquoi je vous ai envoyée voir S.(expert)²³⁰. Maintenant, la question est: est ce qu'on fait une amniocentèse ou pas?

Patiente (*hésitant*): Pour moi, ça présente des risques...

Mari: Elle est plus angoissée de la faire que de ne pas la faire.

Baptiste: Et bien, on ne la fait pas... Ce qui m'ennuyait, moi, c'était l'association, petit menton, corps calleux, et petit fémur... Mais les trois isolément ne veulent rien dire...

Patiente: Je préférerais mener une grossesse jusqu'à terme parce que...

Baptiste: Le fait d'avoir eu un autre avis rassure... C'est vrai que l'indication de l'amniocentèse est très limite, mais si vous étiez angoissée...

Patiente: Le Dr S. nous a dit que pour lui, tout lui paraissait normal...

Mari: Il a dit qu'il était pas très inquiet...

Patiente: Pour moi, c'est inquiétant, au quatrième ou au cinquième mois, c'est pas pareil...

La patiente accepte l'échographie supplémentaire, elle vient au rendez-vous pour la ponction, mais, rassurée par les résultats de l'échographie de l'expert et craignant les risques de fausse couche à plus de sept mois, elle refuse la

²³⁰ Eminent spécialiste de l'échographie

Ponction de Sang Fœtal. On peut noter dans le dialogue entre les parents et l'échographiste la différence que crée le fait que la question du diagnostic prénatal se pose au troisième trimestre de la grossesse qu'au second. Pour l'échographiste, après l'échographie de 22 semaines, il fallait attendre pour voir si l'observation se renouvelait, les signes isolés n'ayant pas forcément une situation pathologique identifiée. N'ayant pas d'idée précise de ce que pouvaient signifier les symptômes constatés sur le fœtus, il ne jugeait pas urgent de faire revenir la patiente pour vérifier ses observations. En revanche, pour les parents, et la mère en particulier soutenue par son mari, la période où la question est posée disqualifie l'éventualité d'une amniocentèse.

On voit donc à travers des histoires d'indécisions, des schémas différents se tracer. Il est vrai que dans les trois premiers cas : suspicion de malformation rénale et suspicion de trisomie 21, les affections éventuelles évoquées sont de celles qui peuvent justifier un avortement : les diagnostics de trisomie 21 sont une cause assez fréquente d'interruptions de grossesse²³¹, et certaines affections des reins sont létales pour les fœtus. Dans le quatrième cas, les anomalies relevées ne ressortent pas d'une pathologie connue et donc n'appellent pas à priori de solution urgente. Dans les facteurs qui vont rendre nécessaire une recherche supplémentaire il va donc y avoir les conséquences éventuelles du diagnostic, sous la forme des actions à mener si ce diagnostic était confirmé d'une part, et sous la forme des retombées possibles d'un diagnostic trop alarmiste sur les parents, et plus tard sur les relations parents-enfants d'autre part. L'attitude des opérateurs évoqués ci-dessus peut paraître inconcevable si l'on considère les situations sous l'angle de la transparence des informations. Pourquoi les parents, concernés au premier chef, ne sont ils pas informés des hypothèses que les opérateurs forment sur leur fœtus ? Comment peut-on professer un respect pour l'autonomie des patients et les laisser dans l'ignorance des doutes soulevés par les

²³¹ Le CCNE fait état de ce consensus dans son avis de 1993 en y écrivant que le diagnostic de trisomie est le plus souvent ressenti comme "un malheur pour l'individu, une épreuve affective et un fardeau économique pour la famille et la société" sans espoir actuel d'obtenir une amélioration sensible de la vie du trisomique."

échographies ? Ces attitudes se comprennent mieux en examinant le poids pour les parents d'une annonce d'anomalie prématurée.

Les bienfaits de l'ignorance

Les opérateurs savent bien qu'une échographie ne peut pas tout montrer et que même les plus chevronnés d'entre eux peuvent faire des erreurs. Dans le cadre du diagnostic prénatal, ils sont conscients de l'énorme implication affective des futurs parents. Ainsi, dans un moment de découragement, Didier me déclarât qu'il arrêterait l'échographie obstétricale lorsque son activité d'échographie générale le lui permettrait, les demandes de normalité des futurs parents lui semblant trop pesantes. Les opérateurs ont également conscience des impacts que peut avoir une observation erronée. Aux Marronniers, il n'était pas rare que Noël, dans son rôle d'échographiste référent, reçoive en seconde instance des femmes ayant consulté des confrères échographistes qu'il devait rassurer car il ne trouvait plus rien d'inquiétant. Même un échographiste assez expérimenté peut mal voir un organe et avoir des doutes. Lorsqu'il s'agit d'un organe vital, comme le cerveau, ou d'une anomalie très stigmatisée comme la trisomie, faire part de ses doutes aux parents, c'est les exposer à quelques jours d'angoisse et parfois faire naître une inquiétude qui aura du mal à s'effacer totalement²³². Dans l'extrait suivant, un échographiste de ville a adressé une patiente après une échographie morphologique parce qu'il avait une image problématique du cerveau du fœtus. Le temps d'avoir un rendez-vous, puis de voir enfin l'image invalidée par Noël, les futurs parents sont assez éprouvés.

Le mari prend la main de la patiente, qui souffle. Elle se met à pleurer. Noël lui essuie le ventre, elle se lève et tombe dans les bras de son mari en pleurant.

Noël: Vous êtes soulagée?

Patiente (*pleurant toujours*): Oui!

²³² Plus d'un pédiatre a une anecdote sur une mère inconsidérément alertée dans la période prénatale, qui ne voit plus qu'un organe potentiellement malade dans son enfant.

Noël: C'est normal de vérifier quand on a un doute... Ce qui ne serait pas normal, ça serait de pas vérifier pour pas inquiéter les patients. (Observations consultations Noël, Marronniers)

Les circonstances particulières de cette consultation avaient également renforcé les craintes du couple. Le début de l'échographie avait été effectué par une élève sage-femme pendant une bonne vingtaine de minutes. Celle-ci, instruite du caractère pathologique détecté par le précédent échographiste, n'avait osé se prononcer pour ne pas commettre d'impair, elle était restée silencieuse pendant tout l'examen (un bon quart d'heure). Mais tous les doutes ne font pas systématiquement l'objet de vérifications. Certains signes d'appel pouvaient être jugés trop peu significatifs. Noël trouvait inutile de faire revenir une patiente pour un fémur court. Il ne mesurait cet os qu'en des circonstances particulières (présence d'autres signes d'appel).

Noël: Il faut être méthodique... Là, il est en caudalique, il est couché sur son côté droit. Les deux gauches sont proximaux, les deux droits sont distaux... C'est à ce stade que c'est le plus facile à le voir. C'est à ce stade qu'il faut faire l'examen des membres... Et là, je remonte le fémur sans le mesurer parce que quand on le mesure, on inquiète tout le monde...

De la même façon, il répondit à un futur père qui demandait plus de précisions :

Futur père: Et vous avez regardé la phalange du cinquième doigt?

Noël: Au niveau du cœur, c'est bien... Cette histoire de phalange du cinquième doigt, c'est une fanfaronnade... Quand on utilise un signe... il faut pas que ce signe soit trop souvent positif... On ferait beaucoup d'amniocentèses... Il n'y a jamais d'assurance en matière de vivant...

(observations consultations Noël, Marronniers)

Noël disqualifie ce signe d'appel, alors que certains de ses collègues le prennent en compte. Selon Noël en effet, plus on prend en compte de signes

d'appel, plus la possibilité d'être confronté à une mesure « anormale » est fréquente, sans que ce fait soit forcément associé avec une meilleure définition du diagnostic. Il fait donc un arbitrage entre ce qu'il lui semble indispensable de détecter, et la détection de petits signes supplémentaires qui accroîtraient les occasions de stresser inutilement les futurs parents. Ce qui est en jeu dans ces arbitrages, ce n'est pas seulement le confort moral des futurs parents, c'est aussi la projection que se font les médecins de l'impact que peut avoir, sur la future relation parents-enfant, l'annonce d'une éventuelle anomalie, même si cette dernière est invalidée par la suite. Il est arrivé à Noël de conclure une de ces consultations où il remettait en cause un précédent diagnostic par une phrase du style « et ne le (le fœtus) regardez pas de travers à la naissance ! »

Nous avons déjà pu voir dans les différentes consultations décrites dans cette partie qu'avant même que soit posée la question de l'établissement du diagnostic, il y a de la fabrication d'éthique en acte. Les interactions médecins-patientes-fœtus-machine produisent des moments où des options doivent être prises et perdent de leur évidence implicite. « Ce qui doit être » est énoncé à travers les actions entreprises dans les interactions. On perçoit donc, dans les histoires ci-dessus, que le travail de d'entrée dans le diagnostic n'est pas un travail évident. Plusieurs facteurs entrent en ligne de compte lorsqu'il s'agit de déterminer si oui ou non le fœtus doit être classé dans une catégorie “ pathologique ”: le nombre de signes d'appel, leur signification (sont ils associés à des anomalies particulières ou pas), le terme auquel a été fait l'examen, et le fait qu'il y ait eu ou non un autre examen à un petit intervalle.

L'élaboration de diagnostic, un processus incrémental...

Le diagnostic, s'il peut éventuellement être qualifié comme une décision, se fait de manière incrémentale, parfois dans la succession de plusieurs examens. Il arrive que la succession d'examens reste infructueuse comme l'écrit Jean-Claude Pons²³³ “ *La médecine fœtale (nous) entraîne loin du domaine de la certitude. Nous sommes confrontés à des cas complexes d'incertitude diagnostique ou d'incertitude pronostique.* ” Dans son ouvrage, où il expose le mouvement de complexification du métier d'obstétricien dans la prise en charge des “ nouvelles grossesses ”, Jean-Claude Pons décrit les pratiques dans son service et évoque notamment la prise de décision en diagnostic prénatal et les difficultés liées aux cas d'incertitude. Il disjoint deux niveaux de décision : le niveau de décision médicale, et le niveau de décision ‘avec les parents’. La décision médicale, incombant aux médecins serait indiquée dans les cas simples²³⁴, par le niveau ‘technique’. Pour les cas compliqués, il faut prendre en compte, en plus du niveau ‘technique’²³⁵ les niveaux ‘éthiques’ et ‘idéologiques’²³⁶. La décision serait prise, ‘de façon collégiale’, lors de réunions multidisciplinaires réunissant les spécialistes pouvant intervenir en diagnostic prénatal (obstétriciens, échographistes, pédiatres) **avant** la rencontre avec les parents que l'équipe de diagnostic prénatal assiste ensuite dans leur décision. Les points faits dans les parties précédentes de ce chapitre contribuent à fragiliser cet argument de la décision médicale, symbolisée par l'établissement des ‘diagnostic, pronostic et propositions d'interventions’. Nous avons pris en considération des extraits de consultations de suivi prénatal et découvert que même lorsqu'il n'y a pas diagnostic, il peut y avoir matière à décision au sein même de cette

²³³ (Pons 1996)

²³⁴ Où le diagnostic, le pronostic et les propositions de suivi s'imposeraient sans ambiguïté

²³⁵ ‘Le niveau technique est lié aux connaissances purement médicales. C'est le niveau minimum, l'état de base... Toutefois ce niveau comporte des variations dépendant de la spécialité du médecin, d'où l'intérêt des réunions médicales multidisciplinaires de médecine fœtale où chacun apporte sa spécificité’ p 131

²³⁶ Selon une distinction qui ne me paraît pas très claire : “ Le niveau ‘éthique’ est le niveau de la réflexion personnelle, mais c'est également le niveau des décisions collégiales. Ce niveau est soumis à différents facteurs et à différentes pressions : facteurs psychologiques, facteurs économiques, mais surtout la loi et la déontologie. Ce niveau est également soumis à la morale individuelle. Le niveau ‘idéologique’ concerne les conceptions philosophiques et religieuses de chacun ; pour s'exprimer simplement, les ‘grandes idées que nous pouvons avoir sur la vie et sur la mort.’ P 131 Mais J.C. Pons reconnaît quand même à la page suivante ‘à l'évidence, les trois niveaux sont en permanence enchevêtrés.’

‘technique’ qui s’impose. Le niveau ‘technique’ n’est pas univoque et il faut donc aussi le considérer comme problématique. Les variations dans ce niveau ne sont pas uniquement dues aux différences de spécialités des médecins concernés, au sein même de spécialités comme l’échographie, des logiques différentes peuvent être à l’œuvre (voir chapitre 1). Dans un second temps nous avons montré que les résolutions de problèmes locaux passaient par des distributions de compétences ad hoc. Si l’on suit la littérature médicale, ou alors les discours de nos acteurs médicaux, une grande partie des enjeux du dépistage/diagnostic prénatal se noue à partir du diagnostic, au moment où peut se présenter l’éventualité de décider d’une interruption de grossesse. On peut donc comprendre que l’aspect pré-diagnostic ne soit pas considéré et qu’en conséquence les variations que nous avons soulignées n’aient pas soulevé de questions. Nous voudrions pour notre part souligner qu’il peut se jouer des moments importants sans qu’il y ait de diagnostic parce que l’entrée par le diagnostic n’est pas possible, mais la non-intervention médicale ne semble pas pour autant envisageable. Nous montrerons que dans ces cas, la division des décisions entre ‘décision médicale’ et ‘décision parentale’ et la distinction diagnostic / pronostic / choix d’action(s) thérapeutique(s) deviennent inopérantes. Enfin, sur une histoire emblématique du diagnostic prénatal, où le scénario semble cohérent avec la situation idéal typique du diagnostic prénatal : problème identifié, solutions éprouvées, nous pointerons les difficultés posées par le raisonnement en termes de ‘choix éclairé’. Nous allons examiner deux exemples de diagnostics infaisables, un premier aboutissant à une observation ‘normale jusqu’à nouvel ordre’ et un second conduisant à des actes médicaux à visée thérapeutique en dépit de l’absence de diagnostic. Nous y verrons que les techniques ne peuvent tout résoudre et que ce qui va présider à la définition de la situation, c’est un processus de répartition des compétences, qualification/disqualification des données et des acteurs, et ce processus peut durer un certain temps.

La « normalité » comme résultat d'un non-diagnostic

Notre première histoire a eu lieu aux Marronniers. Une femme vient pour la seconde fois en consultation d'échographie spécialisée avec Noël. Elle a été référée par un échographiste de ville, surpris par la petite taille du fœtus au regard de son terme théorique. La femme est accompagnée de son mari. Il s'agit visiblement d'un couple de confession musulmane, la femme est habillée de façon traditionnelle, et est coiffée d'un foulard, le mari porte la barbe.

Sylvie (pédiatre): C'est une patiente qui est à 28 semaines... (elle murmure, je n'entends pas tout. Marcel (chef de clinique) fait l'examen échographique silencieusement. Sylvie discute du bébé avec Noël, elle lui montre des radios du contenu utérin. On voit bien les os du bassin de la mère, mais très peu les os du fœtus. Sylvie parle de retard de calcification. Ça a l'air préoccupant. Au lieu de s'approcher directement des parents, Noël s'est assis au bureau, regarde le dossier. Il discute avec Sylvie des hypothèses qu'ils peuvent faire sur l'affection dont souffre l'enfant. Il mordille l'une des branches de ses lunettes. J'entends des termes techniques que je suis incapable de retranscrire, certaines hypothèses sont rejetées par l'un ou par l'autre: non, parce que tu n'as pas ça... Je les entends parler de nanisme ...)

Noël: Ils acceptaient l'IG²³⁷ ou pas?

Sylvie: Je crois pas qu'on en ait parlé. On l'a vu il y a 15 jours, on a dit qu'on le reverrait...

Noël:... nanisme...

Marie Agnès: Yannick l'a vue la semaine dernière, elle dit qu'il y a une croissance osseuse (*elle apporte la courbe de croissance, Noël et Sylvie n'ont pas l'air de trouver ça terrible, il y a un conciliabule à voix basse*)

Noël: O.K.

²³⁷ Interruption de Grossesse

(Marcel prend les mesures des os, il donne des chiffres avec tibia, péroné...)

Noël: Fémur, t'as pris?

Marie Agnès: 42

Noël: Y'a une croissance qui correspond au cinquantième de quelle semaine?

Marcel: *(inaudible)*

(La patiente a les yeux plissés sous ses lunettes, elle regarde son écran, les mains plaquées sur le lit, elle grimace, on a du mal à voir son visage, encadré par son foulard. Elle est grasse. Son mari, plutôt maigre, se gratte la barbe en regardant successivement l'écran et les médecins)

Marcel: 44 c'était l'humérus... (...)

Marie Agnès *(sage femme de consultation)*: (...) Ça correspond au cinquantième percentile de X semaines (bien inférieur à 28) et au dixième de 26 semaines... patiente à 29 semaines... (...)

Noël: Ça veut dire qu'au point de vue fémoral on est aux alentours du cinquième percentile, c'est ça?

Marie Agnès: Même moins *(elle arrive sur Noël avec une table qu'elle lui montre. conciliabule entre Noël et Marie Agnès)*

Noël: Il est resté parallèle à la courbe... Ça c'est un argument contre l'achondroplasie²³⁸ (???)...

Sylvie: T'as toutes les... *(noms de maladies sans doute que je ne connais évidemment pas...)*

Noël: *(en désignant la radio qu'il tient dans la main, fait un argument visant à disqualifier l'examen)* comme ça a été réglé sur ses os à elle... *(aux patients)* Elle a été faite où la radio?

²³⁸ D'après (Mattéi 2000) L'achondroplasie est une forme de nanisme sévère (taille adulte 120 à 130 cm) reconnue dès la naissance

Patiente: A Dreux.

Noël: C'est un deuxième enfant?

Patiente: premier.

Noël (*Les désignant tous les deux*): Vous êtes en famille tous les deux? (*je suppose que ça veut dire consanguins*²³⁹)

Mari: Non, pas du tout.

Marcel fait un doppler. Noël l'aide à régler son approche...

Noël: Vas y, mets toi sur...

(...)

Noël: Il suit la courbe, la forme des ... est pas anormale...

Sylvie: (*inaudible*)

Noël: Il faut encore regarder les vertèbres... est ce qu'il y a un relief entre abdomen et thorax en longitudinal?

Marcel: La forme du fémur est normale...

Noël: Ouais... (*Il sort son dictaphone et dicte un compte rendu, adressé au médecin traitant, je n'en saisis que des bribes*) Adressé au Dr S a X... (...) croissance normale... même diaphyses... examen fonctionnel normal... achondroplasie (???) pas éliminée... (*il s'approche des parents, et, pour une fois, les regarde*) Tout est normal. Il y a des bébés qui ont une croissance importante dans l'utérus et d'autres hors de l'utérus... je ne vous revois que si le Dr S le juge nécessaire... (Consultations Noël, Marronniers)

L'intérêt de cette observation est le caractère très indéterminé de la situation jusqu'au bout de la consultation. Du début à la fin de la consultation, si le motif de l'examen échographique est connu : il s'agit d'examiner pour la troisième fois un fœtus très petit pour son terme, la situation ne se met en place que petit à petit, par défaut (ce qu' Arnold Munnich²⁴⁰ nomme le 'diagnostic

²³⁹ Les mariages consanguins sont réputés courants dans les milieux maghrébins traditionalistes

²⁴⁰ (Munnich 2000)

différentiel'). La définition (ou la non-définition) du problème et des solutions à apporter au problème se découvrent au fur et à mesure des discussions et des observations de l'échographiste. En tant qu'observatrice, j'avais ressenti la situation comme pesante. Les silences pendant l'examen, le conciliabule à mi-voix entre Sylvie et Noël, qui ne semblent pas vouloir être entendus du couple dont ils étaient séparés par un bureau, l'échographe et l'échographiste (Marcel) me paraissaient des indices du caractère préoccupant de l'état du fœtus. Je fus stupéfaite lorsqu'au bout du compte, la conclusion de Noël fut qu'il n'y voyait rien d'anormal pour le moment, et mettait un terme à ses observations sur le fœtus. La patiente en était au moins à sa troisième échographie depuis la détection de la petite taille de son fœtus. Elle avait également eu une radio. Noël se trouve donc face à tous ces éléments avec la mission de trancher le cas de ce fœtus (ou de prolonger la phase de diagnostic). Il reste en retrait par rapport au couple et ne prend pas place devant l'échographe. Il discute avec la pédiatre et la sage femme d'échographie pour se remémorer les observations déjà effectuées sur le fœtus. Il reste au niveau technique en essayant d'évaluer la pertinence des différentes observations qui avaient été faites et la possibilité de rapprocher ces observations de maladies connues. Noël s'informe sur les attitudes éventuelles des parents vis à vis de l'interruption de grossesse très tôt dans la consultation, mais se garde de les interroger directement. Il disqualifie la radio qui avait 'été réglé(e) sur ses os à elle'. Il considère ensuite les mesures du fœtus (très inférieures à celles d'un fœtus de terme similaire), la courbe de croissance, parallèle à celle des fœtus 'normaux'. Il tente de s'informer sur des éventuels précédents familiaux (mais il s'agit d'un premier enfant), ou une consanguinité qui pourrait révéler une maladie génétique à transmission récessive. Après avoir essayé de rapprocher ses observations pourtant rares, à des maladies existantes, il arrive à la conclusion que 'tout est normal' et l'exprime aux parents qu'il renvoie à leur médecin traitant. Dans le cas de ce fœtus, la normalité est une attribution par défaut négociée entre les différents éléments de connaissance disponibles, au cours des examens répétés. La normalité est autant une décision qu'aurait pu l'être le diagnostic d'une affection, et cette normalité s'est construite sur la répétition d'observations non concluantes

lors d'examens de différentes natures. En parallèle de cette réflexion 'technique', on ne peut exclure qu'il y ait eu de la part de Noël des hypothèses sur les souhaits des parents. La patiente et son mari sont maghrébins, elle porte le foulard, ce qui peut signifier une implication religieuse forte. Noël ne se rappelle plus avoir parlé d'interruption de grossesse avec eux, et la question qu'il pose sur la consanguinité (réputée plus élevée dans les mariages des musulmans traditionalistes) peut indiquer qu'il les catégorise comme n'étant pas prêts à interrompre une grossesse sur des suppositions. Dans un cas d'incertitude sur un autre type de diagnostic, Noël avait clairement laissé entendre au médecin traitant qu'il fallait que la mère 'accepte de prendre des risques', sinon, il se résignerait à signer l'interruption de grossesse. Sa décision d'interrompre le processus de diagnostic dans ce cas-ci, en décidant qu'après tout, la croissance de ce fœtus pouvait être qualifiée de normale s'appuie à la fois sur l'impossibilité de rapporter l'anomalie constatée à des causes précises (et à des conséquences autres qu'une petite taille de l'enfant à naître) et sur ce qu'il suppose des attentes des futurs parents.

Une décision de traitement sans diagnostic

L'un des points qui m'a frappée en observant les consultations de Noël était le nombre proportionnellement élevé de cas où l'on restait dans l'incertitude. Il y a différentes sortes d'incertitude, certaines paraissant peu inquiétantes, d'autres plus préoccupantes. L'histoire que nous allons évoquer maintenant est du second type. On y voit que la division, courante dans la littérature médicale, en nature et dans le temps entre diagnostic, pronostic et action thérapeutique ne tient que dans des cas où le diagnostic peut être effectué quasiment immédiatement. Dans bien des cas, ces phases sont étroitement mêlées, et il devient donc difficile de séparer décision médicale et décision 'avec les parents'. La participation des futurs parents (et surtout de la future mère) est nécessaire pour la recherche du diagnostic éventuel. J'ai observé la patiente suivante aux Marronniers pendant deux consultations. Puis on a évoqué son histoire en staff de diagnostic anténatal avec les généticiens. Le premier jour où je l'ai croisée, elle n'en était pas à sa première consultation avec Noël. Les images de son fœtus sur l'écran de

l'échographe m'avaient également fortement impressionnée puisqu'il présentait au niveau de son front et au niveau du poumon une poche remplie d'eau ce qui se traduisait sur l'image par un croissant blanc très lumineux...

C'est Anne qui est assise devant l'échographe. Elle opère silencieusement et fait défiler les images. La patiente et son mari sont silencieux. C'est un couple jeune, d'origine maghrébine, ils sont vêtus à l'occidentale. La jeune femme a l'air de plus en plus mal à l'aise au fur et à mesure que le temps passe et qu'on attend Noël.

Patiente: Et avec cet épanchement, même s'il arrive à terme, est ce qu'il aura des séquelles?

Anne: il faut d'abord que l'on sache d'où ça provient!

Marianne entre dans la salle et s'approche. Anne lui résume son échographie. Elle a mesuré un œdème je ne sais où, un hydramnios, et un épanchement au thorax à gauche (qui fait comme un croissant clair sur l'écran), avec le cœur dévié à droite. La patiente est à 31 semaines. Je prends les informations dans le désordre tellement les images sont insolites, et l'ambiance grave. (Noël arrive)

Anne: C'est une patiente de la semaine dernière.

(...)

Sylvie: ... un épanchement pleural que tu as ponctionné la semaine dernière.

(...)

Noël (*à la patiente*): ... vous l'avez senti plus bouger après que je l'ai ponctionné la dernière fois?

Patiente: Oui.

Noël: Je crois que je vais vous re-ponctionner...

(...)

Noël: **Ma vision des choses dans ce cas là, c'est qu'on fait tout pour le bébé jusqu'à ce que quelque chose d'anormal...**

Patiente: J'ai peur des séquelles à la naissance.

Noël: **On a deux solutions: soit on fait ça, soit on laisse faire la nature. Si on avait laissé faire la nature, il serait déjà mort**, vu ce que je lui ai ponctionné la dernière fois et ce qu'il a reconstitué... épanchement idiopathique... Je pars de l'hypothèse que c'est ça, mais je sais qu'il existe des maladies génétiques graves qui peuvent être derrière ça... Moi, je suis d'avis qu'il faut donner toutes ses chances à ce bébé, pour pas avoir de regrets, honneur aux perdants!

(il met des gants pendant que Marianne prépare sur la table roulante le matériel nécessaire à la ponction)

Patiente: Mais si c'est une trisomie 21?

Noël: J'ai envoyé du liquide pour analyse au laboratoire la semaine dernière, on aura les résultats très rapidement. **Si c'est une trisomie 21, on rediscute. Si j'ai fait l'examen, ce n'est pas pour observer, c'est pour en tirer les conséquences si besoin est.**

Noël est passé de l'autre côté de la patiente (...) Il pique le ventre de la patiente en contrôlant sa trajectoire sur l'échographe. Il arrime une seringue à la grande aiguille. Il tire du liquide et regarde alternativement son écran et sa seringue. Il dit à la patiente:

Noël: Ça se passe super bien!

Sylvie *(la pédiatre)* lui demande s'il peut prélever un peu de liquide amniotique, 60cc.

Noël: Ouais, ouais *(il vide la seringue, du liquide s'écoule de l'aiguille plantée dans le ventre sur la patiente) ... Ça coule, hein, vous inquiétez pas, c'est du bébé tout ça... Moi j'ai eu plusieurs enfants où on a continué à ponctionner et où... ça c'est un peu plus difficile, on a placé un cathéter, et ça s'est asséché à la naissance... Si c'est un petit peu plus grave, on perd... Mais ça,*

vous le savez tous les deux... Vous allez le sentir cavalier dans les prochains jours, on va vous donner quelque chose pour les contractions... (*désignant du menton l'écran où on voit comme une cascade grise*) On a l'impression qu'il y a beaucoup de sang qui coule mais c'est pas vrai, c'est parce qu'il y a une diffraction sur les globules rouges. Noël ponctionne du liquide amniotique pour soulager la patiente.

Noël: On se revoit la semaine prochaine et probablement même film la semaine prochaine.

Patiente: On aura les résultats?

Noël: Oui. Si j'ai une mauvaise nouvelle, je vous téléphone, si ce sont de bonnes nouvelles, je vous écris.

La patiente donne le numéro de téléphone où on peut la joindre.

Noël: Ça vous fait mal non?

Patiente: Oui, un peu.

Noël: Parce que l'utérus doit se contracter... (...)

Noël (*vidant la seringue*): 300! Vous devez vous sentir mieux.

Patiente: Là, actuellement?

Noël: En repartant, parce que je vous ai enlevé un demi litre de liquide amniotique, et le bébé, je lui ai enlevé 120 g. Une dernière? (*il s'exécute, puis*)... On regarde encore un petit peu le bébé (*il se réinstalle devant l'échographe*) ... que je vous explique ce qu'on voit. Le cœur est revenu au milieu²⁴¹... la position anatomique normale... Ici, un peu de liquide, mais ça va de pair... Ça saigne mais ça va s'arrêter... Alors, bébé, comment tu vas?

²⁴¹ Sa place était déviée par l'œdème au thorax

Il fait un Doppler puis libère le couple. Il leur serre chaleureusement la main. Lorsqu'ils sont sortis, il me dit que son pronostic est beaucoup plus réservé qu'il ne l'a exprimé aux futurs parents. Je lui demande alors pourquoi il n'a pas proposé d'ITG (L'impression tellement forte que m'ont fait les images de ce bébé avec son œdème au thorax, me prédisposait à accepter l'ITG dans ce cas). Il me dit que les 'patients' n'étaient pas dans cet état d'esprit. Ils sont disposés à se battre. " Si lorsque j'avais dit: " on laisse faire la nature " ils m'avaient répondu: " d'accord, je ne veux plus que vous touchiez à ce bébé!", je leur aurais parlé de l'ITG." (Consultations Noël, « Les Marronniers »)

Ce fœtus ci, comme le précédent, a visiblement quelque chose. C'est la seconde entrevue de Noël avec les futurs parents. Noël, la semaine passée a déjà ponctionné l'épanchement du fœtus et du liquide amniotique pour soulager²⁴² la femme enceinte et sauver le fœtus. Le liquide amniotique a été envoyé au laboratoire pour faire un caryotype. Noël a ponctionné l'épanchement du fœtus pour réduire la pression du liquide sur le thorax (le cœur du fœtus était dévié de sa place normale par cette boule d'eau). Nous ne savons pas ce qui s'est dit la semaine précédente aux parents qui avaient été aiguillés sur la consultation de Noël par leur médecin traitant. La seconde consultation n'apporte pas plus d'information sur l'affection du fœtus si ce n'est que l'épanchement au poumon s'est reconstitué. Le diagnostic n'est pas faisable. Le pronostic ex-utero non plus. Mais la non-intervention de l'équipe médicale aboutirait de façon presque certaine à la mort du fœtus (peut-être mettrait-elle en péril la santé de la mère si l'hydramnios s'accroissait ?). L'éventualité d'arriver à un diagnostic maintient les choses en suspens et permet de ne pas prendre de décision : " *si c'est la trisomie 21, on rediscute* ". Qu'est-ce qui détermine la suite des événements ? Noël fait tout pour maintenir le fœtus en vie. Théoriquement, il garde une place pour le cas

²⁴² Dans les cas d'hydramnios, l'utérus est distendu par le liquide amniotique et c'est semble t'il très inconfortable pour la mère.

où les parents se déclareraient inaptes à poursuivre ‘le combat’²⁴³, mais pratiquement, le chemin qui leur est offert est étroit. Il ne leur place pas la décision entre les mains en les mettant dans la position : “ c’est votre bébé, c’est vous qui choisissez... ”. Lorsqu’il tend une perche aux parents, il emploie le pronom indéfini “ on ” : “ on a deux solutions... ”²⁴⁴. La position morale qu’il prend, même si elle ne correspondait pas aux positions des parents est difficilement attaquant : “ Moi, je suis d’avis qu’il faut donner toutes ses chances à ce bébé, pour pas avoir de regrets, honneur aux perdants! ” Il conditionne une re-discussion des termes à des précisions diagnostiques qui ne viendront pas. En revanche, il n’accorde dans ses échanges avec le couple aucune importance à des facteurs de “ confort ” pour la mère. Il ne met pas dans la balance les risques et l’inconfort de la situation de la mère. Outre l’inconfort moral de ne pas savoir quelle sera l’issue de cette grossesse, l’hydramnios (l’excès de liquide amniotique) fait souffrir cette femme : son utérus est distendu. Les ponctions répétées ne sont pas non plus une partie de plaisir (et statistiquement ne sont pas exemptes de risque d’infection). Noël part du principe que les parents veulent tout tenter pour sauver leur (bébé), puisqu’ils ne se sont pas exprimés dans un sens contraire²⁴⁵. Tant que l’issue fatale n’est pas certaine, il ne cherche pas à susciter leur accord ou leurs suggestions sur les critères selon lesquels la situation pourrait être orientée. La patiente évoque spontanément deux éventualités où le cas pourrait être rediscuté : les séquelles à la naissance, la trisomie 21. Noël prend en compte ses observations en proposant d’en rediscuter si l’une ou l’autre des éventualités se précisait. Ma question à Noël à l’issue de cette consultation a été “ pourquoi n’avoir pas proposé l’ITG ? ” Et c’est sans doute une question que se

²⁴³ Noël affectionnait dans son langage la métaphore du combat de la médecine contre le mal

²⁴⁴ Peut être partagé t’il cet avis de (Daffos 1995) qui écrit (p 239-240) “ Tous les examens réalisés au cours d’une grossesse... sont subis dans une inconscience partielle ou plutôt dans une préconscience partielle d’un résultat défavorable... Mais devant cette apparence tranquille, toutes les alarmes sont activées. Le poids des mots au premier contact est essentiel. ” Pour Daffos, l’annonce doit être à la limite de l’euphémisme, tant la sensibilité des parents à l’anormalité de leur fœtus est grande.

²⁴⁵ Les parents visiblement maghrébins appartiennent de fait à une catégorie “ sociologique ” qui souvent refuse les interruptions médicales de grossesse.

sont posée d'autres que moi²⁴⁶. La réponse de Noël était qu'il n'avait pas senti que les parents y seraient favorables. Quels éléments matériels Noël avait-il pour proposer l'ITG ? Un diagnostic infaisable. Un pronostic qui ne l'était pas moins, mais une situation in utero qui conduisait à la mort certaine du fœtus en l'absence d'intervention médicale. De mon point de vue d'observateur, conditionnée par la littérature sur la nécessaire autonomie des patients, il me paraissait que la conséquence de cette indécision sur le diagnostic et le pronostic était de pratiquer des actes douloureux pour la mère éventuellement risqués (à la fois pour la mère et pour le fœtus), et qu'on n'en avait pas informé les parents. Lorsque je fis part de cette position à Anne, une interne avec laquelle j'eus l'occasion de discuter, elle me dit qu'elle analysait ce choix de Noël, comme une volonté de ne pas rajouter sur la mère, déjà éprouvée, de pression difficile à soutenir (mettre en balance des risques pour elle et la vie incertaine de son (bébé)) et que par ailleurs les risques sur les ponctions étaient très faibles. Dans quelles conditions une interruption de grossesse était elle faisable ? La première solution aurait été que le couple en endosse complètement la responsabilité : " nous ne voulons pas supporter une telle épreuve, même s'il y a une chance (ténue) que ce (bébé) n'ait rien de catastrophique ". C'est une position que le couple n'a jamais exprimée franchement, mais la mère fait part à plusieurs reprises d'hésitations puisqu'elle évoque les séquelles et que sa question sur la trisomie 21 peut nous laisser supposer que, dans cette situation, elle serait prête à avorter. La seconde possibilité était que Noël prenne la responsabilité de dire qu'à son sens ça n'avait pas de sens de continuer à lutter à ce point pour ce fœtus, ce qu'il n'était pas prêt à faire en conscience. La position de Noël rend tous les participants à l'interaction incompetents. Il contribue, par ses actions dans le cadre des consultations, à entretenir l'attente d'un élément décisif (trisomie 21 si le résultat de l'amniocentèse est positif) qui finisse par orienter le choix²⁴⁷.

²⁴⁶ Certains des observateurs avec lesquels j'ai discuté après s'interrogeaient sur le bien-fondé de la démarche.

²⁴⁷ L'histoire finit par une césarienne à la suite de la fissuration de la poche des eaux de la femme enceinte et la naissance d'une petite fille déjà morte.

Une situation de choix emblématique du diagnostic prénatal

La conséquence la plus discutée de la disponibilité des techniques de diagnostic prénatal c'est la possibilité de "choisir" la fin d'un fœtus présentant une anomalie grave et incurable donnée par la loi de 1975, reformulée dans les lois dites 'de bioéthique' de juillet 1994. Celle-ci énonce que « *l'interruption volontaire d'une grossesse peut à toute époque être pratiquée si deux médecins attestent, après examen et discussion, que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme ou qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic* ». La loi précise par ailleurs les qualifications requises des deux médecins. L'un des deux doit obligatoirement exercer dans un « *centre de diagnostic prénatal* ». La décision de terminer une grossesse est certainement celle qui est le plus mise en avant dans la littérature, qu'on mette en garde contre les risques d'eugénisme liés à cette possibilité ou qu'on salue la possibilité d'éviter la fatalité des maladies aux conséquences dévastatrices pour les familles. En effet, la latitude laissée aux médecins est assez importante, l'interruption de grossesse pouvant avoir lieu quel que soit le terme de celle-ci, et les indications sur ce qui constitue une « *affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable* » sont inexistantes. Les médecins se voient chargés, de fait, dans leur action, d'une définition des normes de la qualité de la vie des enfants à naître. Derrière ces décisions douloureuses souvent évoquées, pointent des configurations de consultations qui peuvent être très différentes. Pour la littérature médicale que nous avons évoquée, nous sommes dans le domaine de la décision 'avec les parents'.

Dans cette dernière partie de chapitre nous allons évoquer des situations "pathologiques" et nous intéresser à la façon dont les situations particulières, les opérateurs déterminent les places des parents dans le processus. En théorie,

lorsqu'un problème se pose, c'est aux parents de décider²⁴⁸, à la lumière des informations que peuvent leur apporter les médecins. En pratique, il peut être compliqué de laisser peser sur eux certaines décisions. Une hypothèse que l'on pourrait faire intuitivement, c'est que les fœtus au pronostic certain sont plus "faciles" à traiter que ceux dont on ne sait pas vraiment ce dont ils souffrent. C'était d'ailleurs le point de vue de Noël lorsque je l'avais interrogé : *"Les malformations létales ne posent pas de problème. Un anencéphale ne survivra pas, c'est un deuil à faire d'une manière ou d'une autre... C'est plus compliqué quand on a affaire à des enfants dont les anomalies sont curables mais dont le pronostic est incertain. Ce sont des situations qu'on peut ségréguer de deux manières... Il y a un peloton de situations faciles et un sous groupe de l'indécidable, ce qui est intéressant pour vous c'est la gestion de la décision dans ce groupe là. Le médecin doit accompagner la décision en soulageant la culpabilité."* C'est également le point de vue de Pons²⁴⁹, qui distingue trois niveaux de décision et pour lequel, le niveau où la technique permet le diagnostic et le pronostic d'une façon quasi-certaine est le plus 'facile'. On verra que ce n'est pas si évident que cela.

La dimension 'décisionnelle', cadeau empoisonné pour les futurs parents ?

J'ai commencé mes observations de terrain par « les Glycines », une maternité de taille moyenne de la région parisienne. Les cas pathologiques n'y étaient pas légion²⁵⁰ et dans mes observations d'échographie je n'en ai été confrontée qu'une seule fois à une situation où l'interruption de grossesse se présentait comme inévitable. Cette histoire m'a passablement secouée sur le moment. Ce n'est jamais évident d'observer une consultation où l'on peut raisonnablement s'identifier à la personne sur la table d'examen et compatir à son malheur. Par ailleurs j'ai été à l'hôpital tous les jours au moment où cette femme consultait. L'étude des deux consultations qu'elle a eu en échographie et les

²⁴⁸ Une phrase souvent entendue lors de l'annonce d'une anomalie est "c'est votre (bébé), c'est vous qui choisissez"

²⁴⁹ (Pons 1996)

fragments de conversation autour de ce fœtus avec les différents médecins et les parents nous permettra de mieux comprendre comment se distribuaient les compétences entre différents acteurs, et les conséquences de ces attributions de compétences.

A la fin de mon séjour aux Glycines, Charlotte, l'une des échographistes, m'appela en me disant de venir avec elle, car elle avait un "syndrome polymalformatif"²⁵¹. Le mouvement spontané de Charlotte, venant me chercher alors que j'observais sa collègue cet après-midi là, montre bien que pour elle, le cœur de l'activité de l'échographie, le moment intéressant c'était celui du diagnostic et de 'l'Annonce' comme certains professionnels le disaient avec emphase. Il s'agissait de l'échographie d'une jeune femme (d'environ trente ans), attendant son premier enfant. Elle venait pour une échographie de 22 semaines. Elle avait eu récemment une échographie faite par son beau-frère, radiologue, qui lui avait dit avoir mal vu le cœur et lui avait conseillé de refaire un examen dans les semaines suivantes. Charlotte venait de lui proposer de changer de salle d'échographie pour pouvoir avoir plus de précision (l'appareil de la seconde salle étant meilleur) sur l'état du fœtus. Il m'a paru intéressant de donner le contenu des deux consultations (à un jour d'intervalle) quasiment in extenso.

Consultation 1 :

Charlotte (*elle verse de l'huile sur le ventre de la patiente, et pose la sonde, une image apparaît*) Il est un peu petit... Ils ne vous ont pas fait de ... (IRM?)

Patiente: Non, non...

Charlotte: Vous faites quoi dans la vie?

Patiente: Je suis pharmacienne, je travaille dans un labo.

Charlotte (*regardant son écran*): Ça, c'est le crâne, la forme du crâne... un peu (*j'ai du mal à distinguer l'image, elle ne ressemble*

²⁵⁰ Il y en avait assez pour fournir matière à discussion au staff de diagnostic anténatal hebdomadaire, mais je n'ai vu que celui-là en échographie

²⁵¹ Il arrive que le fœtus soit confondu avec sa maladie, dans les discours des échographistes

pas aux vues habituelles que les échographistes prennent des crânes de bébé, celui ci est plus long, avec une bosse à l'avant, forme que Charlotte identifiera dans son compte rendu comme " crâne en citron ") ... Alors... votre bébé me pose des soucis... pour plusieurs raisons... il a un retard de croissance... il est trop petit pour son âge... ce qui pour nous est quand même (elle a ralenti son débit de parole, qui est d'habitude plus vif...)

Patiente: Ça veut dire quoi ça?

Charlotte: Probablement... une anomalie chromosomique... L'anomalie chromosomique, je ne peux pas la poser tant que je n'ai pas le caryotype... Pour l'instant, le ventre... (*on voit à l'écran une boule grise*) ... il est petit, environ 36²⁵²... Il a des problèmes aux extrémités... les pieds en varus... (*elle se tourne vers la patiente*) ... Je vous explique ça parce que vous êtes pharmacienne... Mais je ne vais pas vous annoncer des choses très drôles (*la patiente hoche la tête, visiblement atteinte*)... Enfin, si vous ne voulez pas...

Patiente (*d'une toute petite voix*): Non, non...

Charlotte: Et puis, les pieds... c'est encore plus marqué sur la jambe gauche... Il a une petite omphalocèle²⁵³ ... C'est à dire l'intestin qui... sur le cordon... Ça serait pas grave, tout seul... Il se passe au niveau intestinal... Ça n'a pas grande signification... Je suis obligée de détailler, malheureusement tout... (*pendant qu'elle parle, les images pas toujours claires défilent à l'écran, elle prend quelques clichés, plus que pour une écho normale...*)... Si vous voulez que je m'arrête... Là, on est sur le cœur du bébé... Là, c'est le cœur du bébé... J'ai ce qu'on appelle

²⁵² Plus tard, je lui ai demandé quel est le diamètre moyen de l'abdomen d'un fœtus de cet âge, elle m'a répondu qu'il est d'environ 60 mm.

ici, le ventricule droit (*elle le désigne avec le curseur, la patiente la regarde, contenant ses larmes*) ... et le ventricule gauche, il y a un problème de communication entre les deux... une atrésie... Il y a ce qu'on appelle un syndrome polymalformatif, une association de deux syndromes... (*elle parle assez bas, je ne saisis pas toutes ses phrases*)... évocation de trisomie 18... Si on confirme qu'il s'agit d'une trisomie 18, ça explique que le HT 21 n'ai pas été modifié... ça serait catastrophique... la seule solution qu'on aurait à vous proposer serait l'interruption de grossesse... (*Charlotte s'interrompt, elle regarde la patiente qui contient avec peine ses larmes...*) Ça va aller? Vous voulez qu'on continue ou qu'on appelle votre mari? ²⁵⁴

Ce qui a marqué l'observatrice, dans cette consultation, c'est la brutalité des images, de l'annonce, et le lien fait directement avec l'interruption thérapeutique de grossesse, sans que le diagnostic soit confirmé. Plus tard, devant les réactions des autres échographistes²⁵⁵, elle comprendra que l'amniocentèse n'était pas forcément nécessaire pour s'apercevoir de la condition désespérée du fœtus. Charlotte a délaissé son babil habituel pour assener, détail après détail les preuves de la malformation du fœtus. Elle passe ceux-ci en revue serrée. Elle annonce très tôt dans la consultation le diagnostic probable : une trisomie 18, qui ne peut être confirmée que par un caryotype. Elle qualifie la trisomie 18 de "catastrophique". Elle énonce déjà l'issue prévisible : une interruption thérapeutique de grossesse. Elle laisse peu de place à la femme dans la consultation, lui demandant sa profession au départ, elle dit une fois " je ne vais

²⁵³ Cela veut dire que la peau du ventre du fœtus est ouverte et qu'une partie de l'intestin sort de l'abdomen et baigne dans le liquide amniotique.

²⁵⁴ A ce point de la consultation, la patiente décide d'appeler son mari. Charlotte l'appelle et il viendra les rejoindre un peu plus tard. L'expérience m'ayant choquée, je profite de ce que Charlotte m'envoie dans le secrétariat pour les laisser entre elles. Je questionne l'autre échographiste dans le secrétariat : " C'est quoi une trisomie 18 ? C'est grave ? " " Ben , c'est légal ! " me répond-elle (l'air de dire " tout le monde sait ça ! ")

pas vous annoncer des choses très drôles... enfin, si vous ne voulez pas... ”, après le choc de l’annonce du syndrome, et de la probabilité de l’ITG²⁵⁶, elle demande seulement à sa patiente si elle veut appeler son mari. La place faite à la jeune femme est dans ce cas assez restreinte. Charlotte pilote la consultation et la future mère a un rôle limité. Charlotte laisse entendre qu’elle détaille le corps du fœtus parce qu’elle a affaire à une pharmacienne. Elle a déduit de la profession de la jeune femme sa capacité à tout entendre et à comprendre ce dont il s’agit. Charlotte ne s’informe pas d’éventuelles réticences de la patiente envers l’interruption de grossesse. Elle délivre l’information au plus près de ce qu’elle sait, avec une transparence remarquable. Le coup n’en est pas moins rude pour la jeune femme. Son mari arrive quelques minutes plus tard (il travaille à côté de l’hôpital). Je n’assiste pas à leur conversation mais je vois Charlotte en sortir outrée parce qu’il a mis en doute sa compétence, disant qu’une échographie avait été effectuée par son beau-frère trois semaines plus tôt, qui n’avait rien trouvé d’anormal, si ce n’est qu’il n’avait pas bien vu le cœur. A l’issue de cette consultation, presque tout est joué, pour le couple, le fœtus et l’équipe médicale : on va faire une amniocentèse pour confirmer la trisomie 18, puis le couple et les médecins signeront l’interruption thérapeutique de grossesse. Dans la façon dont Charlotte conduit son action, c’est finalement le diagnostic qui construit la suite des événements.

Charlotte oriente alors le couple vers le chef de service. Charles vient chercher la jeune femme et son mari, les entraîne dans son bureau et leur parlera des modalités de l’interruption thérapeutique de grossesse²⁵⁷. Le lendemain, en arrivant à l’hôpital, je vois qu’une amniocentèse est prévue sur cette patiente, elle doit être effectuée par Baptiste. Celui-ci m’invite à assister à la consultation dont nous allons lire un extrait.

Consultation 2

²⁵⁵ Lorsque Baptiste verra les clichés de l’écho le lendemain matin il lancera (pour la secrétaire et moi, nous étions tous les trois dans le secrétariat) “ Ben, il faut le jeter ! ” d’un ton primesautier !

²⁵⁶ Interruption Thérapeutique de Grossesse

²⁵⁷ Je l’ai lu le lendemain sur le dossier de la patiente

Baptiste: Entrez, on va refaire l'écho... Vous avez déjà vu Charles (chef de service), qu'est ce qu'il vous a dit?

Patiente: Il a parlé de l'interruption de grossesse, on pourrait la faire la semaine prochaine...

Baptiste: Ah, il vous a déjà parlé de ça... Et Charlotte, que vous a t'elle dit sur le bébé?

Patiente: Elle m'a tout expliqué, les extrémités...

Mari: ... un syndrome polymalformatif...

Baptiste(*il commence l'échographie, la patiente et son mari regardent leur écran, Baptiste parle assez bas et assez lentement*): Ça, c'est le crâne... asymétrie... son visage... le profil (*il prend un cliché, l'image bouge, il prend un autre cliché du crâne, mesure le diamètre bi pariétal*) ... son cœur... ses deux cuisses... ses deux jambes... le fémur (*il le mesure*)... les pieds ... Là, c'est donc son pied... ça, c'est donc sa jambe, donc, il est un petit peu mal positionné...

Mari (*il a la tête dans ses mains, il regarde l'écran et finit la phrase du médecin*): En varus...

Baptiste (*continue son échographie*): Effectivement, au niveau du cœur... il y a une chose assez importante... C'est ça le plus important... Parce que le reste... ce sont des petites choses...

Mari: Qu'est ce qu'il y a au niveau du cœur?

Baptiste(*se retourne vers les patients et les regarde*): Il a un CAV... Il manque une grosse partie du muscle qui sépare les deux ventricules...

Patiente: Ça ne l'empêche pas de battre...

Baptiste: Oui, mais il ne fonctionne que parce qu'il est dans l'utérus... une fois hors de l'utérus, il doit s'adapter...

Mari: Il n'y a pas de séparation entre les oreillettes?

Baptiste: Oui, mais ça, à la rigueur, ce n'est pas grave... Ce qui manque, c'est une valve, et c'est plus embêtant...

Le mari demande une précision...

Baptiste (*explique, je ne saisis pas la première partie*): C'est une valve de 4 mm sur ce cœur qui fait 16 mm... Ça, c'est ce que le bébé a de grave, tout le reste, c'est des petites choses... C'est ce qui fait le pronostic du bébé... Une deuxième chose, toutes ces petites anomalies associées font soupçonner une anomalie chromosomique... C'est cette anomalie qui peut être responsable de tout...

Mari: Comment expliquez vous qu'il n'y ait pas eu de fausse couche pendant le premier trimestre, si c'est une anomalie chromosomique?

Baptiste: Je ne l'explique pas... Si toutes les anomalies chromosomiques débouchaient sur des fausses couches, il n'y aurait pas de trisomie 21... L'important c'est le cœur... Les autres anomalies, ce sont des anomalies qui nous intéressent au niveau médical, mais qui ne vous intéressent pas en temps que parents... Donc, le mot syndrome polymalformatif est un mot très fort... A mon avis, votre bébé a une malformation cardiaque grave... et c'est ça qui est...

Patiente: Et le cerveau?

Baptiste: C'est une pathologie minime au niveau du cerveau... C'est le corps calleux qui est... On peut très bien vivre sans corps calleux...

Mari: Et le cervelet?

Baptiste(*vérifiant sur l'écran*): Le cervelet, pour moi, il est normal... L'important, c'est la maladie cardiaque et les chromosomes, ... c'est comme la syndactylie, ce n'est pas grave,

ce n'est pas comme un sixième doigt... (*reprenant l'examen*) Ce n'est pas une omphalocèle qu'il a, c'est une hernie ombilicale... donc c'est plus modeste (*on voit à l'écran la colonne vertébrale, comme une arrête de poisson... le mari mâchouille son chewing gum en regardant l'écran. Baptiste se retourne vers le couple*)... Qu'est ce que vous pensez de ça?

Patiente: ... inquiets... mais c'était surtout hier...

Baptiste: Je pense que la première chose à faire, c'est un caryotype, est ce que ce bébé a un caryotype normal ou pas?

Patiente: Mais le cœur?

Baptiste: On n'est pas pressé d'aucune manière de prendre une décision... On peut aussi montrer ce bébé à ... et il nous dit si ce bébé peut vivre ou pas.

Patiente: On aura toujours au dessus de la tête qu'il peut toujours arriver quelque chose.

Baptiste: Non, une pathologie cardiaque... Ce qu'on peut faire, c'est une échographie cardiaque, demander l'avis à un cardiologue sur l'avenir de ce bébé à la naissance...

Patiente: J'ai pas envie de faire de l'acharnement thérapeutique...

Baptiste: Ce ne sera pas de l'acharnement thérapeutique... Ce qu'il faut que vous preniez, c'est le temps de réfléchir... Ce qui va se passer après, c'est à vous de décider, c'est votre enfant... et rien ne presse... Bougez pas, on va vous faire l'amniocentèse...

(Observations, Glycines)

Si l'on compare sommairement les deux consultations, Charlotte présente un enchaînement qui laisse peu de place au choix: toutes les options sont connues,

les préférences sont évidentes²⁵⁸, l'issue coule de source. Bien que sa méthode paraisse un peu brutale à l'observateur, elle fait ce qui est préconisé dans un certain type de littérature qui valorise l'information des patients : elle leur délivre exactement tout ce qu'elle sait de la situation, sans rien leur cacher. On peut juste noter qu'elle présume très vite que la jeune femme optera pour l'interruption de grossesse, sans s'être informée au préalable de réticences éventuelles. Baptiste se positionne plus dans la redéfinition par la situation et la découverte des options en redécouvrant le fœtus. Baptiste a deux avantages sur Charlotte. Grâce à son rôle de coordinateur du service échographie, il participe et s'implique dans le diagnostic anténatal, il réfléchit avec les autres personnels du staff aux différentes façons de faire... Il est sans doute plus préparé à faire face à ces éventualités. Son deuxième avantage est de passer après Charlotte, le diagnostic est pratiquement posé, il a vu les clichés avant de voir la patiente. Par ailleurs, la patiente et son mari ont eu toute une soirée, voire une nuit pour réfléchir et commencer à digérer l'annonce. Ils ont appelé leur famille (une famille de médecins de province) pour avoir des précisions et des conseils. A l'issue de cette nuit, il ne fait guère de doute qu'ils s'acheminent vers une interruption de grossesse. On peut constater que Baptiste commence par faire parler les futurs parents²⁵⁹, s'informe de ce qui a déjà été dit. Puis il débute son échographie en employant des mots d'un registre familier : il parle des pieds et pas d'extrémités, le (bébé) n'a pas seulement un crâne, il a un visage, un profil... Il va relativiser l'importance des signes mis en évidence par Charlotte et repris par le couple qui a bien à l'esprit toutes les observations faites par Charlotte. Pour Baptiste, le problème important c'est le problème cardiaque. Après avoir effectué l'examen échographique, il se retourne vers les futurs parents, et leur demande ce qu'ils en pensent. Il leur ouvre plusieurs possibilités, l'amniocentèse, des examens supplémentaires. Il ne scelle pas un avenir au fœtus : " on vérifie par caryotype que c'est une trisomie 18 et on procède à une interruption de grossesse", il reste flou sur " ce qui va se passer

²⁵⁸ La mère est blanche et pharmacienne, donc encline à accepter les progrès de la 'science'

²⁵⁹ En cela, il fait ce qu'il m'a annoncé le matin même dans le secrétariat, alors que je lui demandai de quelle façon il aborderait un tel cas : " Je les laisse parler, je les laisse venir... C'est plus facile pour eux et pour moi... En général, c'est eux qui me parlent en premier d'interruption de grossesse, de possibilité de réparation... Ils me disent: " qu'est ce qu'on peut faire? " "

après”. En rallongeant les possibilités d’investigation, en proposant au couple d’aller voir d’autres spécialistes, il réintroduit de l’incertitude sur l’avenir du fœtus. Mais il effectue tout de même l’amniocentèse programmée, plus une ponction de sang fœtal dans le cordon car, dit-il “ cela permet d’avoir le caryotype plus rapidement ”. Cela permet ensuite aux éventuels futurs parents d’exprimer leur sentiment de ne pas vouloir faire “ d’acharnement thérapeutique ”. Le mari dira un peu plus tard : “ C’est peut être important de faire l’amniocentèse, mais si on garde ce bébé, compte tenu de tous les éléments, ça veut dire une prise en charge lourde, des opérations chirurgicales difficiles... On n’est pas sûr que même sans anomalie chromosomique on ait envie d’en passer par là...” En aménageant de l’incertitude de façon tout à fait artificielle²⁶⁰ (il n’a jamais cru que ce fœtus pourrait survivre bien longtemps), Baptiste crée des espaces d’expression pour le couple. Il met en place des espaces d’expression pour la femme et son mari en leur donnant, dans la consultation, les moyens de définir eux-mêmes les critères selon lesquels ils pourraient prendre une décision quand à la suite de cette grossesse. Il ne reparle pas spontanément de l’interruption de grossesse. On en arrive à cette conclusion paradoxale que c’est en créant de la confusion que Baptiste, dans ce cas précis, arrive à rendre les parents compétents, à les faire réagir. Pourquoi est-ce paradoxal ? Parce qu’une partie de la littérature d’éthique médicale anglo-saxonne notamment, part du principe que la réduction de l’asymétrie des connaissances entre les médecins et les patients permettra à ces derniers de prendre des décisions éclairées. Or, dans le cas que nous venons d’envisager, c’est dans la première consultation que les patients ont les informations les plus exactes sur la situation du fœtus, Charlotte ne leur cache

²⁶⁰ A la fin de sa matinée de consultations, Baptiste me prend à témoin : ”Pouh! Ça me crève moi, ces matinées. Je fais très attention à ce que je vais dire, pour ne pas dire de bêtises, c’est épuisant... (*Nous descendons vers la cantine, en silence, puis il reprend*) J’ai menti!

Moi: Comment ça?

Baptiste: Je lui ai dit que son bébé mourrait à la naissance, c’est pas vrai, ils peuvent vivre deux ou trois mois... A moins qu’on ne les aide un peu²⁶⁰... Mais Coralie (pédiatre) est contre. Et je lui ai dit que son bébé ne pouvait pas mourir in utero, ce dont je ne suis pas sûr, parce que, vu son retard de croissance... Mais je voulais lui laisser ouverte cette possibilité.”

rien, alors que Baptiste m'avouera avoir " menti " aux parents. En informant " trop bien " les parents, Charlotte ne leur laisse pas tellement de place, ni de possibilités, sauf éventuellement celle de décider de la date de fin de grossesse. Elle importe dans la situation des options et des systèmes de préférences préexistant, il est vrai que la trisomie 18 semble une condition bien connue. La seule question qui pourrait se poser, finalement à l'issue de cette première consultation²⁶¹, c'est de savoir si les parents veulent abréger la grossesse ou la laisser évoluer vers son issue fatale. On peut se demander dans quelle mesure cette question en est vraiment une dans le sens où, la grande majorité des parents optera pour la première solution. Dans la seconde consultation Baptiste crée des espaces de choix pour les parents et les érige en instances compétentes pour décider de la suite des opérations. Il met l'accent dans sa présentation des problèmes du fœtus sur l'importance pour les parents d'être au centre de ce qui se passe, quitte à remettre en question la compétence des deux échographistes déjà consultés : ils peuvent aller voir ailleurs, des médecins encore plus spécialisés, en cardiologie fœtale par exemple... Il va ouvrir des choix en aménageant de l'incertitude sur le diagnostic du fœtus. Baptiste produit un espace de choix et une décision sans pourtant informer les parents de façon équitable .

On peut faire l'hypothèse que le degré de certitude du diagnostic et du pronostic permet plus facilement à Baptiste et à Charlotte d'adopter une position... La manœuvre est d'autant plus aisée pour les médecins que le degré de certitude est élevé. Dans le cas de la trisomie 18, pour les médecins, les choses étaient claires : le fœtus allait mourir. A partir de là, il n'y avait pas beaucoup de possibilités : soit il mourrait tout seul, de sa bonne mort, soit on l'aidait rapidement... Pour Charlotte, il n'y avait pas le choix : il fallait s'en débarrasser, le plus vite serait le mieux. Baptiste quant à lui laisse en apparence la décision aux parents en organisant l'indétermination sur le sort du fœtus de façon à ce qu'ils aient l'impression d'avoir le choix. La mort du fœtus ne les laissera pas prendre

²⁶¹ On a vu que Charlotte ne leur laisse guère le choix

leur décision²⁶². Faire l'amniocentèse et attendre le résultat, c'est leur donner le temps de réfléchir et de ne sceller l'avenir de leur (bébé) que dans un avenir plus lointain... L'attitude de Baptiste n'est pas loin de celle des pédiatres de réanimation néo-natale décrits par Anne Paillet²⁶³ qui se sont dotés d'une norme de « protection psychologique » des parents qui fait que ces derniers ne sont pas consultés dans les débats sur la poursuite ou l'arrêt de la réanimation pour leur nourrisson. Lorsqu'on se penche sur le parcours de ce couple, qu'on observe les options qui ont été proposées, dites et non dites, on est frappé par la façon dont les acteurs ont agi pour construire une histoire qui convienne à tout le monde, alors que le diagnostic laissait a priori peu de place à la surprise. On ne peut s'empêcher de penser que la notion de « choix informé » n'est pas la notion centrale de cette histoire. L'enjeu est moins du choix réel : dire la vérité et laisser les parents choisir... qu'aménager même artificiellement assez d'indétermination pour que la situation soit plus supportable pour les parents. En effet, même si l'issue fatale à très court terme des trisomies 18 fait que la décision peut sembler « facile » à prendre, le poids moral pour les futurs parents d'être à l'initiative de l'interruption de grossesse n'est pas neutre. En même temps, les possibilités combinées de diagnostic et d'interruption de grossesse quel qu'en soit le terme font qu'il devient de moins en moins concevable de ne pas mettre fin à une grossesse de toutes façons condamnée. Les actions de Baptiste qui aboutissent à une mort « naturelle » du fœtus avant que les parents aient à formaliser une décision les soulagent du poids moral de cette dernière.

Un dernier facteur peut jouer dans la production d'un espace de décision, le dispositif local de gestion des parcours de femmes enceintes. Dans le passage qui suit, nous allons essayer de voir comment les procédures particulières mises en place aux « Glycines » ont aidé à la réouverture et à la redéfinition d'une situation épineuse.

²⁶² Trois jours plus tard, la patiente se rend chez un expert qui doit cosigner selon la loi la demande d'interruption de grossesse, cet expert constate la mort du fœtus, la grossesse est interrompue de fait. Commentant la nouvelle, Baptiste dira laconiquement qu'il n'est pas sûr que la ponction de sang fœtal, sur un fœtus de cette taille là, n'ait provoqué le décès du fœtus et il ajoutera que « c'est mieux, ça évite aux parents de prendre une décision. » La mère, que j'aurais au bout du fil le jour même me dira elle aussi « dans un sens, c'est plus facile ».

Le jeu des éléments du dispositif local dans l'ouverture des possibilités

Les directions possibles pour une condition donnée varient selon les situations et le dispositif dans lequel la grossesse est suivie. Même pour les indications les plus connues et balisées, des différences peuvent naître de circonstances particulières. D'ordinaire, pour les amniocentèses, la plupart de mes interlocuteurs admettaient qu'en cas de diagnostic de trisomie 21, condition largement connue, l'issue de la grossesse était évidemment un choix des parents. Les professionnels intervenaient le moins possible dans ce choix, sauf si les parents avaient l'air très indécis. « Le cas de la trisomie 21, c'est quelque chose qu'on connaît bien. C'est connu dans le public, ça revient à une décision parentale personnelle pour l'interruption. » (entretien Coralie, pédiatre, Glycines) Pour une majorité de cas, le résultat de l'amniocentèse menait à l'interruption de grossesse²⁶⁴. Aux « Glycines », la procédure voulait que si le résultat de l'amniocentèse était positif, la patiente était prévenue par téléphone. Si sa décision était déjà prise et qu'elle consistait en une interruption de grossesse, rendez-vous était pris pour l'intervention. Si elle décidait de garder l'enfant ou ne connaissait pas la trisomie, elle pouvait être amenée à rencontrer la pédiatre qui lui donnait de plus amples renseignements sur cette maladie et l'aiguillait sur des associations de parents de trisomiques pour que les parents puissent préparer l'arrivée de leur bébé.

Pédiatre : (L'échographiste) décide s'il faut faire une ponction amniotique pour regarder le caryotype du bébé. Là, c'est très simple, ou la malformation résulte d'une anomalie du caryotype et il propose une interruption de grossesse...

²⁶³ (Paillet 2002)

²⁶⁴ « il y a des malformations qui sont des catastrophes: les bébés débiles, les retards mentaux. La trisomie, c'est une catastrophe! Ces gens là ne sont jamais autonomes. » même si tous les médecins ne sont pas aussi abrupts que celui-ci, la naissance d'un trisomique est clairement ressentie comme non désirable

Bénédicte: C'est systématique?

Pédiatre: Oui, dans la mesure où on leur a dit pourquoi on a fait la ponction, on fait une interruption médicale de grossesse. (...). Dans ce cas, je ne vois pas le bébé. Si elles ne la veulent pas (l'interruption de grossesse), je peux être amenée à les voir. C'est arrivé deux fois dans le service, deux mamans qui ont eu une trisomie 21 et qui n'ont pas voulu d'une interruption de grossesse.

(entretien Pédiatre, Les Glycines)

Lorsque les parents hésitaient, on leur proposait de rencontrer différents interlocuteurs dans la maternité (la pédiatre, éventuellement l'échographiste pour vérifier que le fœtus n'était pas atteint de malformations plus graves²⁶⁵, la psychologue, l'assistante sociale). Il avait été mis en place tout un système de rencontres des futurs parents avec des professionnels autour du diagnostic prénatal permettant de faire des liens entre le diagnostic, le pronostic, et différents éléments et les aider à déterminer ce qu'ils voulaient faire du diagnostic. Ce type de dispositions dans la maternité des « Glycines » permet ainsi à une future mère de prendre une décision qui n'était pas évidente au début.

Madame Fall, était une patiente malienne, enceinte de jumeaux, suivie aux Glycines. On parla régulièrement de madame Fall dans les staffs (réunions) de diagnostic anténatal qui réunissaient chaque semaine obstétriciens, pédiatres, échographistes et quelques sages femmes de la maternité. J'eus l'occasion de la rencontrer longuement à la fin de sa grossesse pour un entretien où elle me raconta sa grossesse et décrivit en détails son parcours médical. Ses jumeaux avaient été conçus après plusieurs tentatives de Fécondation In Vitro infructueuses. L'échographie de 12 semaines, pour laquelle elle avait été adressée à une sommité parisienne de la technique, avait révélé des signes d'appels sur l'un des jumeaux. Une amniocentèse avait été prescrite pour confirmer le diagnostic.

²⁶⁵ Les fœtus trisomiques sont plus sujets que les autres aux malformations cardiaques

Madame Fall : Les résultats m'ont été donnés au téléphone par Brigitte²⁶⁶. Brigitte m'a dit: « Il y a un bébé qui présente des problèmes, mais l'autre va très bien. » Donc, après, je ne sais pas ce qui a amené dans la causerie... Parce que je parlais plus beaucoup, elle m'a dit: «Je ne sais pas, on va en discuter ensemble, quand vous viendrez à l'hôpital, mais c'est très délicat parce qu'il y en a deux. » Elle m'a dit si j'étais au courant pour l'attitude thérapeutique... Elle m'a dit que les femmes qui ont des trisomies peuvent choisir d'interrompre leur grossesse, mais mon cas était délicat parce qu'un avait une anomalie et l'autre était sans anomalie... Donc, il y aura une décision à prendre, mais cette décision là, c'est moi seule qui pourrait le faire avec mon mari, mais entre-temps, j'avais rendez vous avec Baptiste (échographiste)... Donc, le jour où je suis venue pour Baptiste, il avait les résultats en main, il m'a demandé si je savais ce que c'était qu'un enfant trisomique. J'ai répondu que j'en avais vu en France et en Afrique. Moi, je lui posais des questions, beaucoup de questions, comment ils sont... Moi, je pensais qu'ils vivaient jusqu'à 22 ans, il m'a dit qu'ils vivaient plus... Il m'a dit parce qu'avant, il en naissait plus mais avec plus d'anomalies. Aujourd'hui, ceux qui ont plus d'anomalies sont éliminés. Ce sont des enfants limités intellectuellement, ils naissent, ils sont... C'est à l'adolescence que les problèmes commencent, ils peuvent apprendre à écrire, à lire, ils peuvent apprendre une activité manuelle ou artistique... Ça, je crois que c'est la psy qui m'en a parlé, pas Baptiste.

Moi: C'est tout?

²⁶⁶ L'obstétricienne de madame Fall

Patiente: Quand je lui ai posé des questions: «est-ce qu'ils peuvent être violents?» Il m'a dit que ce sont des enfants qui sont heureux, qui aiment leurs parents, mais ils sont ce que vous en faites vous, si vous vous investissez, ils deviennent... Il m'a dit «vous connaissez leur morphologie?». Il m'a dit, de toutes façons, avec un enfant africain ou asiatique, ça se voit moins. Moi j'en ai déjà vu... Il m'a dit, maintenant, il faut absolument qu'on prenne rendez vous pour l'écho, parce qu'il arrive que ces enfants aient des problèmes de cœur et de reins. Entre-temps, il faut absolument que vous vous entendiez avec votre mari sur la décision. Il m'a alors parlé de la façon dont se déroulait l'interruption de grossesse. J'avais toujours en tête le risque de perdre mes enfants... La première fois, c'était 0,5%, là, c'était 1%. Il m'a dit, si c'est la décision que vous prenez, vous êtes hospitalisée 24 heures, vous rentrez chez vous et vous vous reposez... Je lui ai demandé si le bébé était expulsé, il m'a dit que non. Je lui ai demandé s'il y avait des risques d'infection pour la mère ou l'autre, il a dit non, aucun risque. Moi, je voyais ce bébé mort rester jusqu'à l'accouchement...

Moi: Quel était votre état d'esprit à ce moment là?

Patiente: Un bouleversement total, je souffrais énormément, j'étais seule au monde, je manquais de courage... Je me suis ressaisie plus vite que mon mari. Il me disait «Il faut l'interrompre. Tu imagines les réflexions des gens, ce qu'il fera après nous...» On a parlé de cette intervention (avec Baptiste) lui aussi me disait «c'est à vous seuls de prendre la décision»... Il m'a conseillé d'aller en Afrique discuter avec mon mari. Donc, je suis partie. Il fallait revenir 25 jours ou un mois après, pour voir s'il avait des anomalies morphologiques.

En sortant de la salle d'écho, Baptiste m'a dirigée vers le pédiatre, Coralie. J'ai remarqué qu'elle a fait ressortir tout ce qu'il y avait de positif chez ces enfants là, leur gentillesse... Elle m'a dit que je pouvais l'appeler quand je voulais, et qu'elle pouvait me faire rencontrer une femme qui avait un enfant comme ça, qui venait souvent à l'hôpital. Elle m'a présenté ces enfants, leurs qualités humaines... Elle m'a dit qu'elle était entièrement à ma disposition. Trois jours après, je l'ai contactée pour qu'elle me dirige sur une documentation. Elle m'a donné une brochure qui décrit les caractères physiques de ces enfants ... J'ai lu ça en attendant la prochaine échographie. J'étais indécise et quand même un peu inquiète par rapport à la prochaine écho, s'il avait des problèmes cardiaques... Mais ce qui m'a un peu rassurée, parce qu'au fond de moi, je me voyais mal tuer mon enfant et le garder dans mon ventre, quand on m'a dit qu'il n'y avait pas d'anomalie grave, j'étais un peu plus apaisée. Alors, je lui ai dit qu'à présent, je n'avais pas pris de décision avec mon mari. Il m'a dit qu'il y avait tout le temps. Il m'a dit que l'essentiel, c'est qu'il faut que vous vous entendiez avec votre mari pour la décision. Autant, moi j'étais entre les deux, autant lui, il était catégorique sur l'interruption. Après, il y avait la visite du cinquième mois... Je lui ai dit « mais j'ai pas pris de décision, est ce que c'est pas trop tard? » Elle (Brigitte) m'a répondu, « non, mais d'ici deux semaines... Il faudra que vous décidiez assez vite... » Alors à chaque fois que mon mari appelait, il me disait « Ça y est, tu es allée à l'hôpital? ». Entre-temps, je lui avait envoyé des photocopies du document de Coralie, dans ma lettre j'avais expliqué que c'étaient des enfants sensibles, pas violents, qu'ils pouvaient être heureux. J'ai

appelé Brigitte, Brigitte a discuté avec lui, et là, il a été d'accord. Je crois que ça l'a rassuré, il imaginait que c'était un monstre... Alors là, c'était l'apaisement total pour moi. Je lui ai demandé « Est ce que tu pourra m'aider, il aura des problèmes moteur... ». « Il m'a dit oui, de toutes façons, c'est notre enfant. » Je lui ai dit « Mais il ne faudra pas me dire après, c'est moi qui l'ai choisi, c'est moi qui m'en occupe. » (Entretien madame Fall, Les Glycines)

L'un des éléments qui ressort de l'histoire de madame Fall, c'est que sa décision a été un processus long où plusieurs éléments ont joué pour définir le choix. Les éléments mis en place dans la maternité et les rencontres avec les différents intervenants ont jalonné son itinéraire et l'ont finalement aidée à façonner une décision. On pourrait être tenté de définir le choix de madame Fall comme celui de garder un bébé trisomique. Si l'on écoute ce que dit la patiente, et que l'on consulte en parallèle les notes des conversations du staff de diagnostic anténatal hebdomadaire autour de cette patiente, on s'aperçoit qu'elle et son mari ont été au cœur d'un processus qui a défini le problème autant que les solutions acceptables pour n'en retenir plus qu'une à la fin. L'obstétricienne qui annonce la nouvelle au départ pose les éléments de la décision : c'est intervenir ou ne pas intervenir, c'est une décision des parents, mais elle doit être modulée du fait de la présence du jumeau sain²⁶⁷. Elle ne pose pas la question en terme de vie du fœtus affecté, mais en termes de conséquences sur l'autre (bébé). Ce qui pose problème, ce n'est pas la trisomie du fœtus, c'est sa gémellité. Dans le dialogue avec Baptiste, la patiente évoque les caractéristiques des trisomiques, les anomalies éventuelles qu'il peuvent avoir et les modalités d'un foeticide. Elle met en place certaines des conséquences possibles de choix dans un sens ou dans l'autre : risque de fausse couche alors qu'elle a eu du mal à concevoir ses enfants, vie d'un trisomique, suite de la grossesse : que signifie continuer une grossesse avec un (bébé) mort... La patiente évoque une discussion avec la psychologue, la

²⁶⁷ On a ici un autre exemple du fait que toutes les trisomies 21 ne se valent pas ! (cf. chapitre 3)

pédiatre... Des discussions avec son mari : que vont penser les voisins ? Qui assumera l'éducation du (bébé) ? La procédure qui incite les patientes indécises à voir autant d'interlocuteurs qu'elles le désirent ouvre donc des ponts avec les conséquences possibles des différentes options, chaque interlocuteur pose des conséquences différentes. Finalement, madame Fall ne se détermine pas par rapport à la trisomie, mais par rapport à tout un ensemble de conséquences possibles d'une intervention.

On voit bien ressortir dans le récit de madame Fall les rôles prépondérants du temps et de la configuration d'accueil des femmes enceintes aux Glycines dans la construction de sa décision. En lui donnant le temps de réfléchir, de partir voir son mari, de poser des questions à des interlocuteurs différents dans la maternité, sur les conditions de l'intervention éventuelle, sur les caractéristiques des trisomiques, les médecins l'ont aidée à mettre en place un système qui ne force pas la détermination mais qui la crée petit à petit. Ce parcours contraste avec les discussions qui ont été menées en parallèle au staff hebdomadaire. La première évocation de madame Fall en staff laissait en effet présager une évolution beaucoup moins nuancée :

Echographiste(Baptiste): Madame Fall une première grossesse, gémellaire, obtenue par FIV, c'est une africaine qui vit en France de façon provisoire. Son mari est reparti là-bas, elle est restée, elle est étudiante. C'est X (as de l'échographie) qui l'a vue en échographie, il a demandé un caryotype. Il y a un jumeau trisomique et un jumeau normal... un XY normal, un XY T21... je ne sais pas ce qu'elle veut faire, je la vois vendredi... Est-ce que tu peux la voir toi, Coralie. (pédiatre)?

Pédiatre(Coralie): Oui

Psychologue: Elle est à quel terme?

Echographiste(Baptiste): 20 semaines

Obstétricien (Nicolas): C'est quoi les alternatives? C'est laisser évoluer ou envisager un foeticide?

L'échographiste approuve.

Obstétricien (Nicolas): Dans le cas d'un foeticide éventuel, on peut bien reconnaître celui qui est trisomique?

Baptiste explique qu'il n'y a pas d'ambiguïté possible. Le chef de service approuve en disant que « c'est important qu'on ne puisse pas se tromper ». L'échographiste dit que le bébé trisomique est celui qui est en haut avec le placenta de telle manière.

Chef de service(Charles): Quand est-ce qu'on lui en parle? (du foeticide)

Echographiste: Après qu'elle ait vu Coralie. (la pédiatre)

L'ensemble des médecins approuve.

Psychologue: Elle peut aussi vouloir garder l'enfant?

Chef de service: Tout à fait...

La sage femme: Oui, parce que les africaines des fois elles gardent les enfants trisomiques.

(Observations Staff de Diagnostic Anténatal, les Glycines)

L'obstétricienne de madame Fall, Brigitte, n'assiste pas cette fois là au staff. Le cas est présenté par Baptiste, l'échographiste, qui précise qu'il ne connaît pas la position de la patiente. Il doit la voir quatre jours plus tard pour confirmer le diagnostic et se propose de lui faire rencontrer la pédiatre à cette occasion. Le principe de ces rencontres avec plusieurs interlocuteurs permet de donner des éclairages différents à la patiente et l'aider à prendre une décision. Dans le cas d'une trisomie « simple », il n'est pas sûr que les patientes voient autant d'interlocuteurs, et si l'on évoque leur nom au staff c'est plus pour informer des modalités de l'interruption de grossesse. Dans la présentation de l'échographiste, les données du problème permettent de situer pourquoi l'on ne glisse pas aussi rapidement : la grossesse a été obtenue par FIV (et donc au terme d'un parcours réputé éprouvant), il y a deux fœtus dont un seul est atteint, l'anomalie a été suspectée au cours d'une échographie « de routine » et non pas après une amniocentèse effectuée systématiquement, ou sur demande de la femme enceinte. La patiente ne s'est pas encore déterminée. L'obstétricien et le chef de service

commencent par envisager deux options: le foeticide sélectif, ou la condamnation à la vie. Les deux options n'ont pas le même poids pour eux. Le foeticide semble être le plus désirable. Le problème est de pouvoir être sûr de ne pas se tromper de jumeau. La réponse de l'échographiste sur le moment prévu pour l'évocation du foeticide montre qu'il a déjà envisagé d'en parler, et qu'il se pourrait que tous trois pensent que l'on s'achemine vers cette solution. Il paraît sûr de son fait. La remarque de la psychologue permet de redonner de la légitimité à la seconde option, et les oblige à envisager qu'elle est toujours possible. Elle est en cela soutenue par la sage femme. Au staff de la semaine suivante, on retrouvera la division des acteurs : les uns parlant de se renseigner sur les procédures de foeticide sélectif, de voir ce que font les équipes de pointe dans ces situations, alors que l'échographiste, qui a rencontré madame Fall, lui a donné du temps pour réfléchir. Madame Fall est indécise, son mari, qui est en Afrique, penche pour l'intervention sélective. Par la suite, l'indécision de la jeune femme va faire que des participants au staff (et particulièrement Baptiste l'échographiste, Brigitte l'obstétricienne, Coralie la pédiatre, Marie Claire la psychologue, mais aussi Arielle, l'assistante sociale) vont se mobiliser pour l'aider à trouver une façon acceptable de trancher son dilemme. Dans les réunions de staff ultérieures, les éléments médicaux du problèmes seront moins évoqués, pour laisser place aux moyens de permettre aux futurs parents de se mettre d'accord sur l'issue du dilemme, comme l'illustre ce passage :

Echographiste: ... On n'a toujours pas de nouvelles de madame Fall, Coralie(pédiatre), tu en as?

Coralie (pédiatre): Non, je lui ai fait passer un petit document sur la trisomie et voilà... Je l'ai vue jeudi dernier... Je crois qu'elle est toujours dans le même truc, pour elle, c'est clair et net, elle veut le garder, lui non...

Arielle (assistante sociale): Elle est très affectée par cette différence. Ils n'en n'ont parlé qu'au téléphone, je crois que ça c'est assez mal passé. Elle a demandé à son mari d'en discuter,

elle lui a demandé de lui envoyer un billet d'avion, mais elle ne l'a toujours pas reçu.

....

Arielle (assistante sociale): En plus ça pose des problèmes pour elle de sortir du territoire, elle a un visa de... et elle ne sait pas si elle pourra re-rentre, de toutes façons, elle veut accoucher en France...

(Observations Staff de Diagnostic Anténatal, les Glycines)

L'assistante sociale trouvera une solution d'hébergement pour la jeune femme jusqu'à la fin de sa grossesse, sa détresse morale se doublant de problèmes financiers (la patiente passera les derniers mois de sa grossesse dans un centre médicalisé pour futures mères). La conjonction de l'incertitude de la mère au départ, des procédures mises en place aux « Glycines » de consultation avec différents spécialistes, et la concertation d'un certain nombre de ces spécialistes mais aussi d'autres membres du personnel autour de l'histoire de madame Fall dans le staff de diagnostic prénatal va aider à faire émerger une solution satisfaisante.

Ce rapide parcours dans des histoires de diagnostic prénatal montre à la fois la fragilité des notions de décision médicale et de consentement dès qu'on s'approche de la façon dont se déterminent les cours d'action, dans les consultations, et l'intérêt qu'il peut y avoir à interroger les situations d'interaction pour comprendre ce qui fait agir. Ce qui nous a été donné à voir dans ces consultations c'est la construction de compromis à chaque fois négociés localement entre un certain nombre de (f)acteurs. Il n'y a pas de démarcation claire ni d'opposition entre décision médicale et décision des futurs parents. Les orientations des cours d'actions ne se sont pas faites en fonction des principes édictés par l'éthique médicale qui souvent rentrent en opposition dans ces histoires là : faut-il privilégier l'autonomie des parents ou la bienfaisance ? Ce

sont les facteurs internes aux situations qui vont orienter les interactions. Nous avons pu dégager trois types de situations.

Dans les premières situations, les opérateurs ont visualisé des signes, mais sans en être certains, il y a donc une décision médicale de poursuivre les investigations mais alerter les futurs parents ne paraît pas nécessaire, compte tenu des incertitudes qui entourent la pratique de l'échographie. Parce qu'ils peuvent avoir mal vu, les opérateurs vont privilégier le second examen, dans un délai variable avec éventuellement un opérateur plus chevronné.

Dans les situations suivantes, les signes ne peuvent pas être rapportés de façon certaine à une anomalie identifiée. La modulation des attitudes se fera en fonction de caractères inhérents à la pathologie soupçonnée, aux suppositions faites sur les attitudes des parents, et à leur capacité à assumer une décision moralement lourde.

Dans les dernières situations, on est dans la certitude diagnostique et pronostique, mais des dispositions particulières à l'opérateur (pour la trisomie 18) et au dispositif de suivi (pour le jumeau trisomique de madame Fall) vont permettre de recréer du choix, un espace de décision.

Le raisonnement en termes de décisions suppose un ordonnancement particulier des situations en termes de décideur, d'options et de règles de décisions qui n'apparaissent pas tels quels dans nos observations. Nos situations nous montrent des moments d'indétermination et des moments de détermination mais on est bien en peine d'en attribuer la cause à un facteur particulier. Les contextes sociaux jouent un rôle certain, mais il faut également y ajouter l'ensemble socio-technique de la consultation qui va lier chaque rencontre, chaque interaction à d'autres points du dispositif qui pourront avoir des influences sur le cours d'action. Nous en avons vu un exemple avec l'histoire de madame Fall, et nous verrons plus en détail dans le prochain chapitre comment des instances comme les staffs de diagnostic prénatal peuvent contribuer à moduler l'action autour de la consultation de diagnostic prénatal.