

Chers confrères,

Je me réjouis du débat actuel que vous avez soulevé concernant les modalités actuelles et futures du dépistage de la Trisomie 21 (T21). Comme tu le sais, en tant chef de service d'une maternité de type III, et ayant été coordinateur d'un Centre pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal durant 10 années (1999-2009), j'ai dépisté et/ou diagnostiqué des cas de trisomie 21, signé des certificats d'interruption médicale de grossesses pour T21, réalisé les IMG et donc rencontré dans ces épreuves nombre de parents. J'ai rencontré des couples qui ne souhaitaient pas de dépistage, j'ai accouché des mères qui ont donné naissance à des enfants qu'elles savaient avoir la Trisomie 21, j'ai suivi des couples ayant donné naissance à des enfants avec T21 alors que les tests de dépistage et de diagnostic échographique s'étaient révélés être à bas risques et j'ai enfin mis au monde des enfants trisomiques 21 alors que le suivi de la grossesse n'indiquait que de très faibles risques. J'ai donc vécu toutes ces diverses situations sur le terrain, comme d'ailleurs beaucoup de collègues. Je crois que le recul sur tout cela m'autorise à donner mon avis sur l'approche actuelle du dépistage de la T21 et le débat de ces derniers jours.

Pour faire bref, le débat tourne autour de la proposition systématique du dépistage de la T21 à tous les couples en début de grossesse. Mais peut-on faire une médecine individuelle si on fait du systématisme? Je suis opposé à toute attitude systématique en médecine qui ferait que le choix des parents (et pas que de la mère) ne résulterait pas d'un long et complet échange. En peu de temps, la proposition systématique d'un dépistage de la T21 se transformera vite en obligation, fera du médecin un prescripteur automatique le dispensant de penser à la nature même de ce dépistage. Cette proposition systématique finira de faire de ces tests de dépistage une composante obligatoire et banalisée des examens obligatoires du suivi standard de la grossesse. Qui dit banalisée dit prescription vite ancrée dans l'habitude, condition opposée à la vigilance et au discernement dans les situations très différentes d'un couple à l'autre (ceux qui souhaitent le dépistage, ceux qui le refusent, ceux qui hésitent et qui ont besoin de temps de réflexion). Le fait de laisser au médecin la liberté de prescription , liberté fondamentale, l'obligera à penser à ce dépistage et ses implications, ce qui ne pourrait pas être le cas si la prescription fait partie d'une ordonnance toute prête, le test de dépistage étant alors prescrit (je l'ai vu...) comme on prescrit les sérologies de la toxoplasmose, de la rubéole, des hépatites, etc....D'une proposition systématique d'un examen, on va passer très rapidement (et c'est déjà en train d'être fait) à une pratique jugée obligatoire. D'ailleurs, je doute fort qu'à l'issue d'une consultation obstétricale standard dont la durée en France est de l'ordre de la dizaine de mn, les aspects médicaux et éthiques du dépistage de la T21 soient constamment abordés par tous les prescripteurs du dépistage.

Le systématisme, pour ceux qui le défendent, est basé sur plusieurs éléments. Tout d'abord, la perte de chance pour les parents de n'avoir pas bénéficié d'un dépistage systématique si un enfant avec T21 venait à naître, dans le contexte médico-légal si fort en obstétrique. Le dépistage ainsi proposé le serait pour protéger les médecins qui auront alors tout mis en œuvre pour éviter une telle situation et fait partie d'une pratique médicale défensive. Ensuite, le sentiment que le dépistage proposé est parfaitement justifié sur le plan médical. Or, nous ne sommes pas dans un acte de soins lorsque nous dépistons une anomalie génétique dont les taux de survie sont si élevés et l'espérance de vie si importante que la trisomie 21. C'est bien pour cette raison que la prescription de ce test ne peut être si peu pensée, ce qu'elle serait si elle était « automatico-obligatoire »... Enfin, la proposition du dépistage systématique ne répond-il pas à une angoisse de certains médecins, obstétriciens et échographistes de vouloir contrôler l'absence d'anomalie (espoir chimérique?) et aussi le fait de penser ce qui est "bien" pour (tous) les parents?

Mais respecter les parents, c'est aussi les laisser choisir sur des informations apportées par des professionnels aux connaissances obstétricales et échographiques poussées, certes mais aussi pédiatriques et génétiques sinon, un technicien de santé suffirait à la prescription.

Ce débat relance enfin ce que l'on fait des examens médicaux à notre disposition: est-ce parce les examens sont non invasifs, rapides, et précoces qu'il faut les systématiser tant dans leur proposition que dans leur réalisation? voilà encore un autre risque!

Voilà quelques unes de mes réflexions: oui pour un dépistage issu d'une prescription individualisée, jamais systématique et ne résultant pas d'une obligation légale écrite dans quelque texte que ce soit. C'est sûr, cela prendra plus de temps dans les consultations que d'expliquer les enjeux du dépistage. Mais l'essence et la qualité de nos consultations ajoutées au respect des parents exigent ce temps d'information qui ne peut être soutenu par une obligation de prescription. Le cas contraire serait une négation de la nature de l'acte médical.

Pr Pierre Boulot
Département de Gynécologie-Obstétrique
CHU Montpellier

(le vendredi 18/03/2011)