

# À propos des inégalités sociales dans le dépistage prénatal et la naissance d'enfants trisomiques 21

Simone Gilgenkrantz

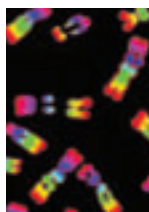
> La prévalence de la trisomie 21 est identique dans les différentes ethnies et quel que soit le statut socio-économique des populations. Dans de nombreux pays, et depuis plusieurs décennies, un suivi de la grossesse est assuré par échographie et dosage des marqueurs sériques. En cas de prévision de risque augmenté, soit en raison de l'âge de la mère (> à 38 ans), d'anomalies échographiques, ou de modifications des marqueurs sériques, une amniocentèse, ou parfois, de façon plus précoce, un prélèvement de villosités chorales est proposé afin de réaliser le caryotype de l'enfant à naître. En cas de trisomie 21 avérée par l'établissement du caryotype dans le liquide amniotique ou les villosités, et après entretien avec la future mère ou le couple, la décision d'interrompre la grossesse peut être envisagée.

Le CCNE (Comité consultatif national d'éthique des sciences de la vie et de la santé) a récemment insisté sur le fait que l'interruption de grossesse ne constituait à ses yeux qu'une option et devait donner lieu au choix individuel de chaque femme.

En France, en raison du suivi échographique (en particulier par la mesure de l'épaisseur ou de la clarté nucale) et grâce aux dosages sériques, 80 % des fœtus trisomiques 21 devraient être dépistés.

L'équipe de Babak Khoshnood (Inserm U149) avait étudié l'impact de ce suivi prénatal, pris en charge par la sécurité sociale, dans la population française de 1981 à 2000 [1]. Elle avait aussi déjà réalisé une analyse comparative sur les différences ethniques [2], ainsi que sur les barrières socio-économiques intervenant dans les décisions de diagnostic prénatal [3].

Dans le nouveau travail qui vient d'être publié, cette équipe a recueilli les données du registre parisien des



Médecine/Sciences, 9, rue Basse,  
54330 Clérey-sur-Brénon, France.  
sgilgenkrantz@medecinesciences.org

malformations congénitales incluant 1433 cas de trisomie 21 sur la période 1983-2002 [4]. Ce registre se conforme à la méthodologie d'EUROCAT (*European Network of Registries for Congenital Malformations*).

Les chercheurs ont tenté de recenser la situation socio-économique des femmes en se basant sur leur profession et leur origine géographique. Toutefois, l'interdiction en France, depuis 1978, contrôlée par la CNIL (commission informatique et liberté), de recueillir l'origine ethnique et les croyances religieuses des personnes, rend difficile l'identification de certains groupes ethniques parmi les populations immigrées ou sans papiers\*. Les catégories établies par l'INSEE ont été utilisées (Tableau I) ainsi que les origines géographiques classées en : France, Afrique de Nord, Afrique, autres. Un groupe témoin de 4500 femmes a été sélectionné parmi des femmes enceintes ayant des grossesses avec anomalies isolées (en excluant certaines malformations dont la prévalence est modifiée par la situation socio-économique, comme les anomalies du tube neural entre autres). Les renseignements concernant la profession et l'origine géographique n'ont pu être obtenus, respectivement, pour 7,4 % et 3,7 % des femmes : celles-ci ont été exclues de l'étude. Dans 5 cas de naissance d'enfant avec trisomie 21, les renseignements concernant le diagnostic prénatal étaient absents, et dans 24 cas (2,4 %) où le diagnostic prénatal de trisomie 21 avait été posé, aucun renseignement sur la suite donnée à la grossesse n'a pu être trouvé : ces cas ont aussi été exclus de l'étude. Enfin, en raison de l'âge plus tardif des grossesses chez les femmes ayant des professions élevées, des ajustements ont dû être faits dans les analyses statistiques (Tableau II).

\* Les personnes sans papiers, et qui ont séjourné en France pendant 3 mois - à condition d'en avoir fait la preuve - bénéficient de l'AMÉ (aide médicale d'état), leur permettant d'avoir une couverture sociale incluant un suivi de grossesse.

Toutes ces femmes ont été suivies dans des maternités de la ville de Paris et résidant à Paris et dans la Petite Couronne (départements 75, 92, 93 et 94), donc des communes immédiatement limitrophes de Paris, comme Saint-Denis ou Neuilly-sur-Seine. Ce choix, correspondant à des populations très « contrastées » au niveau socioculturel, permet d'étudier un ensemble très divers.

## Résultats

Pendant cette période de 1983 à 2002, qui correspond à environ 38 000 naissances par an, 70 % des cas de trisomie 21 ont été dépistés en diagnostic prénatal, mais ce taux chute à 57 % pour le groupe des femmes sans emploi, et à 55 % pour celles originaires d'Afrique.

Quand le diagnostic de trisomie 21 a été posé et que les femmes, ou les couples, ont été informés, la décision de poursuivre malgré tout la grossesse a été prise dans 5,5 % des cas en moyenne.

Mais si l'on prend le groupe des femmes originaires d'Afrique, la grossesse est poursuivie jusqu'à la naissance dans 15 à 21 % des cas, et dans le groupe des femmes sans emploi, la poursuite de la grossesse après examen prénatal de trisomie 21 avérée est de 11,4 %.

Cette étude française met clairement en évidence les disparités socioculturelles dans le dépistage et la naissance d'enfants trisomiques 21. Elle mérite cependant d'être examinée attentivement car elle soulève de nombreuses interrogations.

Bien que la grossesse soit un événement naturel, la technologie médicale qui l'entoure en France est de plus en plus sophistiquée. Elle permet de dépister de nombreuses anomalies, chromosomiques ou malformatives et suscite de la part de nombreuses femmes certaines inquiétudes : la grossesse est désormais très médicalisée.

Or, cette médicalisation est diversement perçue selon le niveau culturel et les origines géographiques. Pour des femmes d'autres cultures et vivant en France depuis peu de temps, cette prise en charge n'est pas forcément considérée comme nécessaire.

La région parisienne étudiée, en incluant la petite couronne, a l'avantage de comprendre un échantillonnage de populations de niveaux socioculturels très divers, et qui ont peu de contact les unes avec les autres.

L'absence de diagnostic prénatal ou le refus de recourir à une interruption de grossesse relève-t-il d'interdits culturels ou religieux ? La perception de l'enfant trisomique 21 est différente selon les cultures.

Les entretiens menés par les gynécologues, les échographistes et les généticiens au moment de l'annonce de l'augmentation du risque et après le diagnostic chromosomique attestant la présence d'une trisomie 21 ont-ils été suffisamment clairs pour avoir la certitude que le consentement éclairé, signé par la femme, correspond à une véritable compréhension du choix proposé ? Les mères de famille nombreuse, originaires d'Afrique ou d'Afrique de Nord, vivant depuis longtemps en France et ayant déjà de grands enfants, en particulier des filles, reçoivent de ceux-ci des explications qui les

	A. Diagnostic prénatal		B. Poursuite de la grossesse	
	Nombre*	% (IC 95 %)	Nombre**	% (IC 95 %)
<b>Profession</b>				
CP élevée	375	84,0 (79,9 - 87,6)	312	3,2 (1,5 - 5,8)
CP intermédiaire	330	75,5 (70,4 - 80,0)	244	2,9 (1,2 - 5,8)
Service public	279	64,5 (58,6 - 70,1)	172	5,8 (2,8 - 10,4)
Autres	102	65,7 (55,6 - 74,8)	63	7,9 (2,6 - 17,6)
Sans profession	342	57,6 (52,2 - 62,9)	193	11,4 (7,3 - 16,7)
<b>Origine géographique</b>				
France	916	(79,9 - 87,6)	664	2,9 (1,7 - 4,4)
Afrique du Nord	165	(79,9 - 87,6)	88	15,9 (2,8 - 10,4)
Afrique	79	(79,9 - 87,6)	42	21,4 (2,6 - 17,6)
Autres	268	(79,9 - 87,6)	190	6,3 (3,3 - 10,8)
Total	1 428	70,6 (79,9 - 87,6)	984	5,5 (4,1 - 7,1)

**Tableau I. Différences socio-économiques dans le diagnostic prénatal et la poursuite de la grossesse après un diagnostic prénatal (de 1983 à 2002).** A. Nombre\* : le nombre total de cas de trisomie 21 dépistés est de 1 428 pour la période de 1983 à 2002. Le calcul d'estimation par rapport au nombre des naissances dans la population étudiée donne un pourcentage de dépistage de 70,6 % (ce qui est légèrement inférieur aux chiffres attendus). Mais si l'on tient compte de la catégorie sociale ou de l'origine géographique, on observe que le dépistage est nettement moindre pour les femmes sans profession : 57,6 % seulement, ou pour les femmes originaires d'Afrique : 59,5 % seulement. B. Nombre\*\* : le nombre total de cas de trisomie 21 dépistés, et dont le couple ou la femme a été informé est de 984. Après avoir reçu cette information, la décision de conserver la grossesse est de 5,5 %. Mais, chez les femmes originaires d'Afrique du Nord, on note que la grossesse est poursuivie dans 15,9 % des cas et pour les femmes africaines, dans 21,4 % des cas (c'est-à-dire que presque 1 enfant trisomique sur 4 est conservé, ce qui est très élevé par rapport au choix des couples en Occident : environ 3 % des couples seulement désirent conserver une grossesse quand ils apprennent que l'enfant attendu est porteur d'une trisomie 21). CP : catégorie professionnelle ; IC 95 % : intervalle de confiance à 95 % (d'après [4]).

aident à prendre leur décision. En revanche, ces démarches peuvent ne pas être comprises ou jugées nécessaires par des personnes venant d'arriver, parfois sans papiers. Il peut en être de même pour des personnes de ces pays, dans le cas d'une grossesse déjà avancée et identifiée comme telle par le mari et la famille : la décision d'une interruption peut être considérée comme inacceptable, selon leurs normes culturelles et religieuses.

Le suivi prénatal doit être donc initialement compris par la femme ou le couple avant d'être entrepris. Dans le cas contraire, est-il vraiment utile de le pratiquer ? Mais alors comment effectuer cette sélection, sans avoir le sentiment de faire une discrimination en matière de prise en charge des femmes enceintes ?

Comme on pouvait s'y attendre, les résultats de cette étude ont été rapportés dans la grande presse. Mais, selon les positions idéologiques des journalistes, ils sont interprétés de façon très diverse.

Ainsi pouvait-on lire dans un grand quotidien cet exemple, choisi par le journaliste afin de rendre plus vivant et faciliter à ses lecteurs le compte rendu de cette enquête :

*« Il a fallu plusieurs jours, dans cet hôpital de la région parisienne, avant que l'on se rende compte que le bébé de Mme B., originaire d'Afrique du Nord et âgée de 43 ans, était atteint d'une trisomie 21. Le père de l'enfant, « fou de rage » à l'idée que sa femme ait été mal surveillée, prend rendez-vous avec les médecins pour découvrir qu'effectivement une*

*amniocentèse systématique du fait de son âge lui a été proposée pendant la grossesse, qu'une date a même été fixée, mais que son épouse ne s'y est pas rendue et n'est revenue à la maternité que pour l'accouchement. L'hôpital n'est pas responsable du fait que cette femme, « parlant mal le français et ne mesurant pas tous les enjeux de cet examen », n'a pas bénéficié du dépistage de la trisomie 21. Ce n'est pas par choix qu'elle ne l'a pas effectué, mais par manque d'informations adaptées ».*

Or, la pratique du diagnostic prénatal auprès de populations originaires d'Afrique ou d'Afrique de Nord, si elle est ressentie avec indifférence, réticence ou incompréhension, n'implique pas souvent une récrimination ultérieure de la part du mari ou des familles. Cet exemple, choisi seul, s'il reflète une réalité, donne une image biaisée, incomplète et simpliste du problème.

### Conclusions

Les auteurs de l'étude ont raison de souligner le fait que ces avancées technologiques aggravent les disparités selon les milieux socioculturels. Ils s'interrogent sur la manière d'évaluer le nombre de « décisions éclairées » et la conduite à adopter pour prévenir dans le futur celles qui résultent d'une méconnaissance ou d'une incompréhension des informations.

Il serait intéressant de faire une comparaison avec d'autres études européennes ou américaines. Enfin, la région parisienne ne reflète pas toute la France. Qu'en est-il en milieu rural, dans des régions de « déserts médicaux » ? On ignore aussi les résultats dans les grandes villes de province, où les populations immigrées sont moins nombreuses et moins regroupées et où, par conséquent, le repli communautaire est moins important. ♦

### Social disparities in the antenatal screening for Down syndrome

### RÉFÉRENCES

1. Khoshnood B, De Vigan C, Vodovar V, et al. A population-based evaluation of the impact of anteantatal screening for Down syndrome in France. *Br J Obstet Gynaecol* 2004 ; 111 : 485-90.
2. Khoshnood B, Pryde P, Wall S, et al. Ethnic differences in the impact of advanced maternal age on birth prevalence of Down syndromes. *Am J Publ Health* 2000 ; 90 : 1778-81.
3. Khoshnood B, Blondel B, De Vigan C, Bréart G. Socioeconomic barriers to informed decisionmaking regarding maternal screening serum for Down syndrome: results of the French national perinatal survey of 1998. *Am J Publ Health* 2004 ; 94 : 484-91.
4. Khoshnood B, De Vigan C, Vodovar V, et al. Advances in medical technology and creation of disparities: the case of Down syndrome. *Am J Publ Health* 2006 ; 96 : 1-12.

	<b>Diagnostic prénatal</b>	<b>Poursuite de la grossesse</b>
	<b>Ajustement âge maternel</b>	<b>Après diagnostic prénatal</b>
	<b>OR* (IC 95 %)</b>	<b>Ajustement âge maternel</b>
		<b>OR* (IC 95 %)</b>
<b>Profession</b>		
CP élevée	1,0	1,0
CP intermédiaire	0,7 (0,4 - 1,0)	0,8 (0,3 - 2,2)
Service public	0,4 (0,3 - 0,7)	1,2 (0,5 - 3,0)
Autres	0,3 (0,2 - 0,6)	1,5 (0,5 - 4,8)
Sans profession	0,3 (0,2 - 0,5)	1,7 (0,7 - 4,1)
<b>Origine géographique</b>		
France	1,0	1,0
Afrique du Nord	0,5 (0,3 - 0,7)	5,0 (2,3 - 11,1)
Afrique	0,8 (0,5 - 1,4)	6,3 (2,5 - 16,2)
Autres	1,2 (0,8 - 1,7)	1,7 (0,8 - 3,8)

**Tableau II. Différences socio-économiques en odd ratio pour le diagnostic prénatal et la poursuite de la grossesse après un diagnostic prénatal (de 1983 à 2002).** La poursuite de la grossesse reste significativement plus élevée après ajustement pour l'âge maternel et la profession chez les femmes africaines. \* Ajustement pour âge, activité et origine géographique. CP : catégorie professionnelle ; OR : odd ratio ; IC 95 % : intervalle de confiance à 95 % (d'après [4]).

### TIRÉS À PART

S. Gilgenkrantz

*Médecine/Sciences* est une revue internationale mensuelle francophone d'information dans tous les domaines de la biologie et de la médecine. Elle traite des principales découvertes, des sujets d'actualité, qu'il s'agisse de nouvelles technologies, de progrès thérapeutiques, ou de l'apparition de pathologies nouvelles dans le monde.

En écrivant dans *m/s*, les auteurs voient leurs articles référencés dans PubMed, mais ont, de surcroît, le plaisir de faire partager aux lecteurs, dans leur langue, leur intérêt et parfois leur enthousiasme, pour tel ou tel sujet, en y apportant leur touche d'humour et de culture, surtout dans la partie Forum, où la plus grande liberté d'expression est autorisée.

Toutefois, comme la revue s'adresse à un lectorat très varié de scientifiques confirmés, d'enseignants, d'étudiants et de médecins, elle implique de la part des auteurs de développer leurs sujets, en allant jusqu'au bout des connaissances scientifiques, quelle qu'en soit la difficulté. Cette recommandation est particulièrement dédiée aux Synthèses, qui ont pour ambition de faire le point sur un sujet donné, mais aussi d'adopter un style aussi clair et accessible que possible, quel que soit le niveau technique ou théorique de leur propos, afin d'être intelligible par les non spécialistes.

La rédaction de la revue demande à tout auteur, sollicité ou proposant spontanément un manuscrit, de se conformer à quelques règles qui ne pourront qu'en faciliter l'évaluation et, une fois celui-ci accepté, d'en hâter la publication :

- écarter autant que faire se peut tous les mots anglais et éviter les anglicismes, tant sur le plan du vocabulaire que de la syntaxe ;
- toujours définir les acronymes ;
- rassembler en tableaux, glossaires, les précisions techniques, méthodologiques, les termes peu répandus et les compléments d'information qui surchargeraient le texte ;
- respecter la longueur du manuscrit et le nombre de références.

## Les rubriques de *m/s*

Pour le format et la présentation des articles, *médecine/sciences* propose trois formules.

1. La partie **Revue** présente des **Synthèses** qui font le point sur un sujet par un auteur spécialiste du domaine. Les synthèses véhiculent une pensée, un esprit critique, un message, au-delà du catalogue des faits collectés sur un sujet. Elles doivent permettre une vraie discussion des résultats scientifiques.

Cette partie comporte également des **Dossiers techniques** (exposé d'une technique ou d'un ensemble de techniques susceptible(s) de favoriser le développement de recherches en sciences biomédicales).

2. La partie **Forum** propose des **Faits et Chiffres** dans le domaine de l'épidémiologie, de la démographie, de l'économie de la santé..., et des articles de réflexion, c'est-à-dire, des **Perspectives** et des **Chroniques** sur des sujets faisant l'objet de débats dans la communauté scientifique, ainsi que des revues sur **l'Histoire biomédicale**, les **Sciences sociales et la santé**, la **Santé et l'environnement**, entre autres.

3. La partie **Magazine** est le reflet de l'actualité scientifique, faisant état, dans des textes courts, de résultats originaux importants récemment publiés. Elle est

constituée soit de **Nouvelles**, spontanées ou sollicitées, soit de **Brèves**, courtes notes de lecture.

Tous les articles de *m/s* sont signés par leurs auteurs

## Normes générales de présentation des articles

**Textes et tableaux** adressés en fichiers Word, PC ou Macintosh (enregistrements en .doc, format PDF exclus) - illustrations en fichiers séparés. Tableaux et illustrations appelés dans le texte.

**Illustrations** : schémas en format Illustrator ou PowerPoint, photos en format jpeg ou tif. Lorsque nécessaire, l'échelle de l'image doit apparaître dans l'illustration et sa valeur être indiquée dans la légende. Légendes complètes et détaillées des figures et tableaux.

Illustrations numérotées en chiffres arabes (ex : figure 1) et tableaux en chiffres romains (ex : tableau II).

**Important** : les auteurs sont priés de mentionner tout conflit d'intérêt potentiel concernant l'article soumis à publication dans *m/s*, en particulier de nature financière. Cette information sera gardée confidentielle par la rédaction de *m/s* jusqu'à la publication de l'article.

## Les Synthèses

Elles ne peuvent excéder 18 000 caractères (espaces compris, références exclues), 30 références et 3 à 4 illustrations (figures et tableaux), avec un titre en français et en anglais.

Elles doivent être accompagnées d'un texte d'environ 700 caractères destiné à offrir un aperçu rapide du sujet et à susciter l'intérêt du lecteur (chapô) ; celui-ci figurera en caractères gras en tête de l'article. Un résumé en anglais d'environ 1 000 caractères doit être fourni, nécessaire à l'indexation de l'article dans PubMed.

Un encadré « Prise de distance » de 1 000 à 1 500 caractères pourra souligner les implications conceptuelles ou méthodologiques posées par les résultats et les stratégies futures pour les résoudre.

## Présentation des références

Appelées dans le texte par leurs numéros entre crochets ([1], [2], [3-5]) et classées par ordre d'apparition dans l'article.

Pour éviter toute redondance, alléger les textes et souligner la dynamique des connaissances, il est recommandé aux auteurs de rechercher et de mentionner les articles parus précédemment dans *médecine/sciences* sur le sujet.

Tous les noms des auteurs sont mentionnés, suivis des initiales de leurs prénoms, jusqu'au nombre de quatre. Au delà, les trois premiers le sont, suivis de *et al.* (en italique).

## Pour les articles de revues

**Exemple** : Sivori S, Falco M, Della Chiesa M, *et al.* CpG and double-stranded RNA trigger human NK cells by Toll-like receptors: induction of cytokine release and cytotoxicity against tumors and dendritic cells. *Proc Natl Acad Sci USA* 2004; 101: 10116-21.

## Pour les articles d'ouvrages

**Exemple** : Ménard D, Beaulieu JF, Boudreau F, *et al.* Gastrointestinal tract. In : Unsicker K, Kriegstein K, eds. *Cell signaling and growth factors*. New York: Wiley, 2005: 755-90.

## Pour les ouvrages

**Exemple** : Kupiec JJ, Sonigo P. *Ni Dieu ni gène*. Paris : Seuil, 2004 : 230 p.

## Les Nouvelles

6 000 caractères au maximum (espaces compris, références exclues), 10 références au plus et 1 à 2 figures. Un titre en français et en anglais.

Présentation des références identique à celle des Synthèses (voir plus haut).

## Les Brèves

2 000 caractères au maximum (espaces compris).

**Exemple de référence** : Chneiweiss H, *et al.* *Med Sci (Paris)* 2002 ; 18 : 1065-75.

**Tous les articles** doivent être accompagnés des **coordonnées** de tous les auteurs : • nom et prénom, • institution, • adresse professionnelle, • téléphone, télécopie et courriel.

## Contacts :

**Rédaction Paris** : [contact@medecinesciences.org](mailto:contact@medecinesciences.org)

**Rédaction Québec** : [medecine.sciences@bellnet.ca](mailto:medecine.sciences@bellnet.ca)

## SOUSSION ÉLECTRONIQUE MÉDECINE/SCIENCES

*Médecine/Sciences* est dotée d'une gestion éditoriale automatisée, via le système informatique Fontisworks (<http://msc.fontismedia.com>). Tous les manuscrits, Éditoriaux, Synthèses, Brèves, Nouvelles, Forum, doivent être soumis par voie électronique, et nos experts devront également soumettre leur évaluation par voie électronique.

La marche à suivre est très simple : le nouvel utilisateur accède à la page d'accueil du site de soumission en ligne de *Médecine/Sciences* à l'adresse suivante : <http://msc.fontismedia.com> et clique sur le bouton « accès auteur » (ou « accès expert ») dans la liste de liens figurant sur l'écran qui s'affiche. Si l'utilisateur est un auteur, il sera d'abord invité à créer son compte en s'enregistrant. Il recevra un mail de confirmation contenant son mot de passe. L'enregistrement ne s'effectue qu'une seule fois, lors de la toute première utilisation. À chaque connexion suivante, il suffit de cliquer directement sur « auteur » pour s'identifier, saisir le nom d'utilisateur (mail) et le mot de passe pour entrer dans le système. Une fois dans le système, l'auteur souhaitant soumettre un manuscrit suit le cheminement indiqué pour saisir les différentes informations afférant à la soumission, ainsi que pour télécharger les fichiers de son manuscrit.

Les experts, eux, seront d'abord sollicités par mail, et devront, lors d'une première étape, accepter ou refuser l'expertise en entrant dans le système via « l'accès expert », en indiquant l'identifiant (adresse e-mail) et le numéro du manuscrit (msc + N°) qui leur aura été indiqué dans le mail de sollicitation. Puis, comme précédemment, suivre les informations pour télécharger le manuscrit à évaluer, puis, dans un second temps, déposer leur expertise. Tous les documents nécessaires à la soumission en ligne sont accessibles sur la page de garde du site *M/S* de Fontismedia.

Les auteurs qui ne pourraient pas soumettre leur manuscrit via Fontismedia auront la possibilité de le soumettre par e-mail au secrétariat de *Médecine/Sciences* : [secretariat@medecinesciences.org](mailto:secretariat@medecinesciences.org)

**Toute information complémentaire et toute aide pourront être apportées par le secrétariat de M/S ([secretariat@medecinesciences.org](mailto:secretariat@medecinesciences.org)) (Tél : 01 55 64 13 93).**