

Provided for non-commercial research and education use.
Not for reproduction, distribution or commercial use.



This article appeared in a journal published by Elsevier. The attached copy is furnished to the author for internal non-commercial research and education use, including for instruction at the authors institution and sharing with colleagues.

Other uses, including reproduction and distribution, or selling or licensing copies, or posting to personal, institutional or third party websites are prohibited.

In most cases authors are permitted to post their version of the article (e.g. in Word or Tex form) to their personal website or institutional repository. Authors requiring further information regarding Elsevier's archiving and manuscript policies are encouraged to visit:

<http://www.elsevier.com/copyright>



ELSEVIER
MASSON

Disponible en ligne sur
SciVerse ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com

*neuropsychiatrie
de l'enfance
et de l'adolescence*

Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence 60 (2012) 283–290

Article original

De certains aléas de la transmission. Entre histoire et destinée

Of some risks of the transmission. Between story and fate

P. Duverger

Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, CHU, 4, rue Larrey, 49933 Angers cedex 9, France

Résumé

En guise d'introduction à cette table ronde portant sur « Transmission et génétique » et en préalable à la conférence de M. Le Professeur J.-L. Mandel, nous proposons plusieurs réflexions autour des questions fondamentales de l'inné et de l'acquis, des risques pour l'enfant de toutes prédéterminations et des dangers de certaines prédictions. Une illustration clinique étaye notre questionnement autour des enjeux du diagnostic prénatal (DPN), des aléas du diagnostic génétique précoce et des effets d'un diagnostic prédictif. En effet, notre expérience de pédopsychiatre de liaison en pédiatrie nous permet un repérage de l'évolution des différents regards portés sur l'enfant : ceux de la science, de la génétique, ceux de la néonatalogie, de la pédiatrie, de la psychanalyse. Si la tendance a longtemps été d'opposer l'enfant de la science à celui de la psychanalyse, il nous semble que cette opposition est en voie d'être caduque ; la clinique impose d'elle-même un tel rapprochement. Il ne s'agit plus d'opposer mais de composer. D'ailleurs, ce n'est sans doute pas un hasard si la psychanalyse est plus que jamais d'actualité. Plus la science avance, plus la question du singulier se pose. Les neurosciences et la génétique sont amenées à repérer des mécanismes universaux qui aboutissent à produire de l'unique, remettant dans une actualité nouvelle ce qui fait le propre de la psychanalyse. Pour autant, la confusion est parfois vite faite entre l'histoire et le destin de l'enfant ; entre l'anamnèse et la destinée du sujet, entre prévention et prédiction, entre savoir et certitude. Nous soulignons ici le piège des causalités et des déterminismes (qu'ils soient génétiques, épidémiologiques, pédiatriques, sociologiques et même pédopsychiatriques) en rappelant que « l'avenir n'est pas écrit ». Autrement dit, il existe toujours un hiatus radical entre un état du cerveau et le sujet qui va s'en déduire (qui renvoie à la plasticité cérébrale, mais aussi au sujet de l'inconscient), un écart entre l'IRM et le sujet, entre la maladie et le sujet qui souffre, entre le génotype et le phénotype. . . Et c'est dans cet écart qu'il est possible d'offrir un espace de liberté, de laisser ouverte la question du sujet, y compris dans les situations extrêmes. Dans ce débat, « de la transmission au diagnostic prédictif », le pédopsychiatre a une place. Nous évoquons cette place, en précisant en quoi le pédopsychiatre est un praticien de l'inattendu, un artisan de la rencontre.

© 2012 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Mots clés : Transmission ; Génétique ; Pédopsychiatrie de liaison ; Diagnostic prénatal

Abstract

By way of this round table's introduction about "transmission and genetics" and before the conference of professor J.-M. Mandel, we propose some thoughts round fundamentals questions of innate and acquired, risks of predetermination, dangers of some predictions. A clinical illustration supports our questioning about stakes of prenatal diagnosis, hazards of genetics' diagnosis and effects of a predictive diagnosis. In fact, our experience as consultation-liaison child psychiatrist in paediatrics allows us to observe the different viewpoints applied to children: those of science, of genetics, those of neonatology, of paediatrics, of psychoanalysis. If tendency has long been to pit the science's child against the psychoanalysis one, it appears to us that this opposition is becoming obsolete; clinical medicine itself imposes such a correction. The matter is no more to pit but to make up. Besides, it is probably no accident that psychoanalysis is more than ever topical. The more science progresses, the more the question of singularity is obvious. Neurosciences and genetics seek universal mechanisms that finally produce something singular, making still relevant what is peculiar to psychoanalysis. But the confusion is frequent between history and destiny of the child, between anamnesis and destiny, between prevention and prediction, between knowledge and certitude. We insist on the trap of causalities and determinisms (genetic, epidemiological, paediatric, sociologic and even child psychiatric determinisms) specifying that "future is not written". Always, there is a radical hiatus between a state of the brain and the

Adresse e-mail : phduverger@chu-angers.fr

subject, which is going to deduct (brain plasticity and unconscious), a distance between IRM and the subject, between the disease and the subject who suffers, between genotype and phenotype. . . And it is in this distance that it's possible to offer a space of freedom, to leave opened the question of the subject, including in the extreme situations. In this debate about the transmission and the predictive diagnosis, the child psychiatrist's has a place. We discuss this place, specifying why the child psychiatrist's is a practitioner of the unexpected, an artisan of the meeting.
© 2012 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Keywords: Transmission; Genetics; Consultation-liaison child psychiatry; Prenatal diagnosis

Pédopsychiatre de liaison en maternité et en service de pédiatrie, nous sommes régulièrement confrontés à la question de la transmission, sous toutes ses formes. Loin d'être exhaustif, nous en déclinons ici certains aléas retrouvés en clinique :

- entre transmission et détermination (où se pose la question de l'inné et de l'acquis) ;
- entre transmission et prédiction (ou de certains enjeux du diagnostic prénatal [DPN]) ;
- entre transmission et prédestination (avec la question du diagnostic précoce) ;
- entre transmission et information (sous-couvert de la Loi de 2002) ;
- et enfin entre transmission et narration (dans la rencontre avec l'enfant).

Ces réflexions générales se partagent avec les généticiens, obstétriciens et pédiatres, dans des rencontres cliniques toujours riches et fécondes, aux multiples enjeux, cliniques et éthiques.

1. Transmission et détermination : de l'inné et de l'acquis

S'il est une question lancinante et toujours récurrente, c'est bien celle de l'inné et de l'acquis dans les comportements humains. Qu'est-ce qui détermine ce que nous sommes ? Et dans ce contexte, qu'est-ce qui relève de la génétique ? Du sujet psychique ? De la culture ? De l'environnement ?

Cependant, à vouloir répondre à ces questions, n'y a-t-il pas un risque de tomber dans le piège des déterminismes, avec les conséquences de désobjectivation de l'enfant qui vont avec ? N'y a-t-il pas danger à créer ainsi une « orthodoxie paralysante », des rationalisations réductrices qui feraient de l'enfant un trisomique ou un Turner, un X fragile ou un diabétique, ou bien encore un cas social ? Ce piège nous guette et sans doute faut-il rappeler qu'on ne sait jamais quel sujet va se déduire de telles situations. Autrement dit, l'enfant n'est pas défini par son génotype ni son phénotype, pas non plus par son environnement familial ou social.

Mais le risque est grand de toujours vouloir chercher la cause du mal et d'introduire des déterminations, qu'elles soient médicales, biologiques, génétiques, sociales, familiales, mais aussi psychologiques. Certes notre cerveau est déterminé par les gènes, mais il est sans doute tout aussi influencé par les conditions du développement intra-utérin, l'éducation, le hasard d'une vie, la symbolique d'un milieu culturel, le sexe, la manière dont les autres nous regardent et nous renvoient une image de nous-mêmes. . . Bref, une impressionnante série de contingences. Et

l'interaction de tous ces déterminants est si complexe qu'il est aisé de prouver que le résultat ne peut en être qu'imprévisible.

1.1. Le regard du pédopsychiatre

Le pédopsychiatre doit être vigilant à cette question car il peut très vite, lui aussi, être pris au piège des causalités, surtout à l'hôpital général, en pédopsychiatrie de liaison. Confronté lui-même à des situations extrêmes, à de nouvelles formes de jouissance, à un réel par définition impensable, à une fascination et à une perplexité associée parfois à un vertige de l'horreur, il peut (re)trouver le confort et la sécurité d'une position médicale. Et alors, la confusion est vite faite entre l'histoire et le destin ; entre l'anamnèse et la destinée du sujet. Ainsi piégé, il risque d'apporter de fausses réponses à de vraies questions. Toute surprise, toute possibilité de création, toute « activité métaphorique » [1] dans la rencontre avec l'enfant risquent d'être éradiquées. Or, nous pensons que permettre l'expression de cette activité métaphorique, c'est autoriser une (re)construction partagée d'une « origine légendaire des troubles » [1]. Et un effort pour comprendre la part prise par le sujet dans la détermination de son destin, heureux ou malheureux, semble plus fécond pour les soins que nous pouvons apporter.

Autrement dit, il existe toujours un hiatus radical entre un état du cerveau et le sujet qui va s'en déduire (qui renvoie à la plasticité cérébrale, mais aussi au sujet de l'inconscient), un écart entre l'IRM et le sujet, entre la maladie et celui qui souffre, entre le génotype et le phénotype. . . Et c'est dans cet écart qu'il est possible d'offrir un espace de liberté, de laisser ouverte la question du sujet, y compris dans les situations extrêmes.

Nous voulons souligner ici que les déterminations peuvent enrayer la liberté d'expression du sujet et notamment de l'enfant. Quels que soient les déterminants, pédiatriques, scientifiques, biogénétiques ou environnementaux, la réalité psychique a son fonctionnement à elle, obéit à ses lois et « est aussi différente de la réalité physique que l'imaginaire l'est du réel, le sens figuré du sens propre et le signifiant du signifié » [1]. De la même façon, il est préjudiciable de prendre nos images pour des réalités, de prendre nos mots pour des choses, de confondre nos constructions imaginaires donneuses de sens avec des événements réels. Dans la rencontre avec l'enfant et à travers la contingence, peut-être que toute détermination peut être dépassée. Alors, peut se mettre en place un travail de réorganisation non spécifique qui aboutit à la construction d'une image interne qui n'a en général pas grand rapport avec ce qui l'a déclenchée.

Ainsi, le pédopsychiatre, non sans un certain attachement à l'esprit scientifique et à la démarche médicale, doit rester un artisan dans le champ des possibles. Le soin psychique est

compatible avec les neurosciences et avec la génétique, dans la mesure où il s'impose d'éviter toute saturation liée à une causalité, toute mécanisation de la pensée, toute tentative pour mieux contrôler l'autre. Le problème de tous les jours, c'est que l'on est vite happé par la démarche déterministe, surtout en médecine ou en génétique. La psychanalyse peut d'ailleurs elle-même être déterministe ; Freud y cherchait la détermination inconsciente. . . Fût-elle dans « l'après coup » [2].

1.2. *Enfant de la science, enfant de la psychanalyse*

Ces dernières années, la tendance allait dans le sens d'opposer l'enfant de la science (et de la génétique) et l'enfant de la psychanalyse, la réalité scientifique et la vérité subjective. Or, il ne s'agit pas d'opposer une causalité somatique à une causalité psychique ; d'opposer l'inné et l'acquis ; d'opposer ce qui serait de l'ordre de la génétique et ce qui relèverait de l'environnement ; encore moins d'évoquer une supériorité de l'une sur l'autre. Il faut tordre le cou à la guerre des causalités qui, entre la science et la psychanalyse, est un obstacle à un échange de travail. Il y a interaction entre le sujet et le corps ; la bande de Moebius est un modèle topologique intéressant pour « faire entendre que ce n'est pas d'une distinction d'origine que doit provenir la division où ces deux termes (savoir scientifique et vérité du sujet) viennent se rejoindre » [3]. Il ne s'agit donc pas d'opposer mais de composer.

D'une certaine manière, psychiatres et généticiens poursuivent des objectifs identiques. De manière complémentaire, ils interrogent la question des origines et par la même celle d'une transmission (psychique, génétique. . .).

Il y a d'ailleurs un point commun entre psychanalyse, neurosciences et génétique : c'est le fait irréductible de la singularité : chaque être est unique. Et c'est par la prise en compte du particulier que la recherche clinique permet d'accéder à des résultats pouvant revendiquer une valeur générale. Autrement dit, plus la science et notamment la génétique, avancent dans la connaissance, plus se pose la question du sujet ; plus les découvertes en génétique se multiplient, plus la question du singulier se pose.

Et finalement, à la question de « L'immense mystification des déterminismes », Jacquard répond : qu'« Il ne faut surtout pas répondre à cette question » et Kahn de rajouter que : « La question n'a aucun sens » [4].

Alors ne pas répondre à la question, certes, mais le pédopsychiatre, invité lors des réunions de DPN, est témoin de certaines questions posées, particulièrement celle de la prédiction.

2. **Transmission et prédiction : de certains enjeux du diagnostic prénatal (DPN)**

Peut-on prédire l'avenir ? Les gènes déterminent-ils plus que les « simples » caractères biologiques ? L'impact de la culture n'est-il pas plus fort ?

Lors du DPN, qu'appelons-nous, selon les termes de la législation, « une maladie d'une sévérité particulière » ? Qu'est-ce qui relève de l'interruption médicale de grossesse (IMG) ? Entre prévention et prédiction, peut-on imaginer l'avenir ?

Les professionnels participant aux réunions de DPN sont très sensibles aux enjeux et aux intérêts évidents du dépistage précoce et donc aux attitudes préventives qui peuvent en découler lors de la découverte d'anomalies. Au centre des débats, se retrouve la question de la prédiction : peut-on prédire la qualité de vie d'un enfant présentant une malformation d'un membre ? L'avenir d'un enfant porteur d'une agénésie du corps calleux ? D'une délétion 22q11 ?

Concernant les découvertes génétiques, les nouvelles techniques (puces à ADN-CGH Array¹) et certains travaux récents (Bonneau à Angers, Campion à Rouen) montrent l'extraordinaire complexité d'interprétation des données de la génétique. Sommes-nous du côté de l'événement causal (Prader Willi ou Williams) ou prédisposant (notion d'Odds Ratio/Risque relatif) ? Et comment comprendre l'extrême variabilité phénotypique d'une maladie dans une même famille (adrénoleucodystrophie) ?

Cette question de la prédiction est particulièrement complexe et dépasse d'ailleurs le strict cadre du DPN. En effet, il arrive parfois qu'au décours du bilan génétique d'un enfant, se pose la question d'une pathologie (encore non déclarée) chez ses ascendants. Les enjeux de la transmission ne sont plus alors posés pour les descendants mais les ascendants ; c'est la « transmission à l'envers » et il ne s'agit plus de prédire ce que pourrait être la vie d'un enfant mais celle à venir d'un grand parent. Il en est ainsi devant le diagnostic d'un retard mental avec X fragile associé chez un enfant, permettant d'identifier une prémutation chez un grand père associée à un risque de syndrome FXTAS (Fragile X Tremor Ataxia Syndrome) débutant généralement vers 55–65 ans et entraînant un risque de ménopause précoce pour sa mère. Quelle attitude devant ce type de découverte d'une transmission dite « à l'envers » ?

Les avancées génétiques amènent ici des situations nouvelles et complexes dont les réponses sont loin d'être univoques. Les tiroirs et dossiers des généticiens doivent regorger de découvertes bien embarrassantes. . .

Ces enjeux autour de la prédiction soulèvent de nouvelles questions éthiques. D'ailleurs, ce sont parfois les comités d'éthique hospitaliers qui sont convoqués et chargés de circonscrire ce réel de la science et de la médecine. Pédopsychiatre de liaison, nous sommes quotidiennement confrontés à cette « clinique du réel » [5].

Chaque situation de DPN est singulière et ni l'obstétricien, ni le généticien ou le pédopsychiatre n'est le mieux placé pour répondre seul, aux questions posées par les parents. Tout au plus pouvons-nous informer au mieux les familles de ce qu'il en est de l'état actuel des connaissances. Ici, l'éthique se situe du côté du débat, du nécessaire échange entre les professionnels [6].

Mais la prédiction serait-elle à ce point délétère et iatrogène ?

Sans doute faut-il ici nuancer nos propos critiques à l'égard de la démarche diagnostique génétique. Dans certaines

¹ Pucés d'hybridation génomique comparative. Cette technique de cytogénétique sur puces analyse les variations du nombre de copies dans l'ADN. Les puces permettent la détection des microdélétions ou des amplifications pour des segments d'ADN. Il s'agit donc d'une approche globale et hautement résolutive permettant de tester un nombre très élevé de régions du génome.

circonstances, même lorsqu'il n'y a pas de prévention possible, l'annonce du diagnostic génétique peut ouvrir sur une nouvelle compréhension de la problématique de l'enfant. Nommer une maladie et connaître son origine génétique n'est donc pas toujours stigmatisant. C'est le cas par exemple de la maladie de Steinert. Comprendre l'origine et les mécanismes des troubles présentés par l'enfant, permet en effet de rassurer dans les formes légères, de mettre en place un accompagnement adapté ou encore de réaliser des enquêtes familiales. Le diagnostic génétique amène donc parfois des éclairages très intéressants sur des troubles jusqu'alors incompréhensibles et impensables [7].

2.1. *La maternité enfante autant d'ombre que de lumière*

La médecine est aujourd'hui capable de toutes sortes d'interventions sur le corps (au moment de la procréation, avant la naissance ou dans les tous premiers temps de la vie) qui ajoutent à la réalité des problèmes inédits. De même, les avancées de la génétique sont toujours plus grandes et engendrent des situations inattendues. Ces situations semblent parfois dépasser les limites de ce qui est représentable. Médecins et parents se trouvent alors pris de vertige face à des questions qui les amènent au-delà de ce qui peut être pensé [8].

Par ailleurs, les services de maternité et de néonatalogie, par leurs investissements, leurs motivations et leurs réussites, confortent les parents dans l'idée que le fœtus ou le nouveau-né est un bien de plus en plus précieux qui pourrait être livré avec « certificat de garantie et service après-vente » [9]. Ces assurances, si elles viennent à défaillir, plongent les parents dans une détresse d'autant plus profonde qu'ils n'y étaient pas préparés [10]. Entre la vitrine céleste de ce temple moderne de la fécondité et la triviale arrière-boutique de ses drames quotidiens (fausses couches, mort fœtale, révélations d'anomalies, grossesses pathologiques, accidents prénataux, séparation néonatale mère/bébé, annonce de handicap...), le contraste est parfois grand. Entre l'utopie scientifique de la totale maîtrise et le fatalisme de la répétition maléfique à travers les générations, l'élan créateur de la maternité et la prévention expriment fidèlement l'alliage humain d'Eros et Thanatos [11].

Ainsi, avancées médicales et génétiques d'un côté et quête de l'idéal de l'autre, ne vont pas sans créer des problèmes nouveaux aux conséquences psychodynamiques importantes et peut-être encore sous-estimées.

2.2. *La science et le sujet*

Pédopsychiatre intervenant à la maternité et à l'hôpital d'enfants, nous avons affaire au réel ; au réel de la science. Qu'il s'agisse de certaines maladies génétiques, de naissances prématurées à 26 semaines d'aménorrhée (voire moins), nous sommes confrontés à ce réel de la science que nous tentons de mettre en jeu dans le champ de l'inconscient. L'inconscient en tant que justement « improgrammable », fondamentalement non déterminé. S'il y a du sujet, c'est parce qu'il y a de l'inconscient et le sujet qui est en jeu, c'est le sujet de l'inconscient.

Cette question du sujet, c'est celle sur laquelle débouchent toutes les avancées de la médecine. Plus on avance dans la connaissance des lois de l'organisme (dans le génome humain par exemple), des lois sociales, familiales ou encore événementielles, plus la question de la théorie du sujet devient fondamentale. Ce que nous enseignent les généticiens, c'est à mieux construire notre théorie du sujet, du sujet comme réponse. Les neurosciences et la génétique sont amenées à repérer des mécanismes universels qui aboutissent à produire de l'unique. Elles sont le meilleur moyen de prouver le libre arbitre et l'indéterminabilité de l'homme, remettant dans une actualité nouvelle ce qui fait le propre de la psychanalyse.

3. **Transmission et prédestination : la question du diagnostic génétique précoce**

Le diagnostic génétique peut-il venir comme une étiquette risquant de fixer à jamais le destin de l'enfant ? Avec le danger que la transmission génétique vienne nier le sujet qui en est porteur ? Et du côté du parent transmetteur, le diagnostic génétique ne risque-t-il pas de placer ce parent en position de responsable ?

Autrement dit, faut-il tout dire ? Tout transmettre ? Et que transmet-on lorsque l'on communique un diagnostic ?

Dépister précocement un trouble ou une maladie, génétique ou non, est fondamental quand on sait que les conditions de vie des enfants peuvent être considérablement améliorées si la pathologie est dépistée précocement et que des soins adaptés peuvent être mis en place. C'est le cas par exemple du syndrome d'Angelman. Mais le dépistage précoce et la prévention ne doivent pas s'apparenter à une prédiction. Il pourrait en effet y avoir grand danger à fixer l'enfant sous l'oracle mortifère de la prédiction ; et on connaît trop les effets délétères de la prédétermination, voire de la prédestination.

Une illustration classique en est le cas du dépistage systématique de la surdité à la naissance. En effet, indispensable pour permettre un accompagnement précoce en cas de découverte d'anomalies, il peut aussi affecter les interactions précoces et les altérer profondément [12].

Autrement dit, si nous sommes tous d'accord pour assurer une prévention optimale, il faut simultanément nous préserver de tout danger de stigmatisation voire d'exclusion de l'enfant.

Nous percevons bien les enjeux et les dangers de l'étiquette diagnostique. Et souvent, il y a débat, parfois animé, entre généticiens et pédopsychiatres sur ce sujet. Le pédopsychiatre est clairement du côté du sujet, de la singularité psychique, de la subjectivité. Le généticien est quant à lui, souvent perçu du côté de l'universel, du savoir et de l'objectivité.

Autrement dit, le pédopsychiatre souhaite éviter toute fixation pathologique diagnostique et travaille avec l'incertitude diagnostique (ce qui n'empêche ni la rigueur de son travail clinique ni la qualité de ses soins). De son côté, le généticien insiste plutôt sur l'importance d'un diagnostic génétique toujours plus précis, d'une connaissance toujours plus grande et affinée de l'origine du trouble. Entre incertitude diagnostique et diagnostic toujours plus précoce, sommes-nous dans des positions fondamentalement contradictoires, incompatibles ?

3.1. Le dépistage précoce

Plus le dépistage est précoce, plus il importe de réfléchir soigneusement à l'éthique du maniement des informations recueillies. Le repérage d'enfants fragiles et vulnérables ne doit pas conduire à un enfermement dans un devenir trop étroitement étiqueté. Le danger de figer les choses est grand. D'où l'importance de bien distinguer, avec Marcelli, une « éthique du sujet » et une « éthique du savoir » [13], distinction fondamentale pour faire valoir les bénéfices de la prévention précoce au détriment des maléfices de la prédiction. Prudence et ouverture d'esprit doivent guider notre démarche de dépistage précoce. Le savoir peut bénéficier au sujet s'il ouvre à un accompagnement, à des soins adaptés et à un espace permettant une expression meilleure de son identité propre.

Afin d'illustrer notre propos et de mettre en évidence la différence entre savoir et certitude, nous présentons brièvement une situation clinique, l'histoire d'Adeline.

3.2. Entre savoir et certitude, ou les effets du diagnostic génétique. Le cas d'Adeline

Adeline est une petite fille souriante qui ne laisse pas indifférents ceux qui la rencontrent. Elle va spontanément vers l'autre et le sollicite.

Elle est née en 2001, après fécondation in vitro (FIV) du fait d'une hypofertilité du père.

À sa naissance, des troubles sont rapidement dépistés, notamment un torticolis, une hypotonie axiale et un strabisme. Puis, rapidement, apparaissent des retards globaux du développement.

Les interactions mère–enfant sont très difficiles.

Un suivi par la PMI et un accompagnement CAMSP sont mis en place du fait de « troubles des apprentissages à type de retard de langage, retard graphique s'inscrivant dans des interactions psychoaffectives complexes ».

Un bilan étiologique complet est entrepris ; il comporte des consultations et bilans neuropédiatriques, orthophoniques, psychomoteurs. L'IRM cérébrale est considérée comme normale. Dans le cadre de ce bilan, une consultation et un bilan génétique sont effectués en 2003. Aucune anomalie n'est retrouvée.

Le suivi pédopsychiatrique hebdomadaire permet de constater des progrès psychologiques manifestes voire spectaculaires : Adeline s'éveille et progresse dans tous les domaines. Elle est scolarisée en maternelle où il est noté de bons résultats et une bonne intégration avec ses pairs.

Un nouveau bilan est réalisé fin 2008 (IRM) ; les résultats sont normaux. Dans ce cadre, la consultation neuropédiatrique constate : « une progression étonnante ». « L'évolution est très favorable par rapport aux craintes qu'on pouvait avoir il y a deux ans ». À l'occasion de ce bilan complet, une nouvelle consultation génétique est réalisée ; elle ne relève pas d'éléments particuliers mais proposition est faite d'un examen nouveau utilisant des puces à ADN (technique CGH Array).

Quelques mois plus tard, en 2009, les parents rencontrent le généticien avec les résultats des puces à ADN (CGH Array) : Découverte d'une microdélétion d'environ 8 Mb du bras long du chromosome 15. « Cette microdélétion est responsable du

tableau que présente l'enfant ». Le caryotype des parents est normal. Il s'agit donc d'une mutation de novo (accidentelle).

Après communication des résultats génétiques aux parents, l'effet est radical et quasi-instantané : c'est l'arrêt du suivi pédopsychiatrique. Autrement dit, plus besoin de suivi psychologique puisqu'une causalité génétique est objectivée !

Jusqu'alors, le suivi pédopsychiatrique n'ignorait pas la possibilité d'une origine génétique des troubles, mais ce savoir n'oblitérait pas les possibilités d'évolution d'Adeline. Nous avançons avec elle, au fur et à mesure de son épanouissement, en gardant toujours cette capacité à être surpris de ses trouvailles et de ses ressources.

Bien sûr, dans cette situation, nous n'ignorions pas que tout serait possible ; Adeline montrait certaines limites. Mais sans doute avions-nous l'idée que ce savoir (sur une origine génétique possible des troubles) ne nous empêchait pas de rêver, de penser une évolution pour elle. Sans illusion, nous étions du côté d'un savoir pouvant évoluer.

En revanche, le diagnostic génétique est apparu comme une certitude ; une certitude implacable venue empêcher de penser. Pour Adeline, le diagnostic génétique a fixé les troubles, du côté d'une certitude, d'un verdict. Et pour les parents, ce diagnostic de microdélétion a eu pour effet d'arrêter de rêver, d'imaginer, de penser. Les effets sur le transfert (tant pour les parents que pour le pédopsychiatre), ont été massifs. Le déplacement d'une causalité psychique à une causalité génétique a été très important pour la mère. Elle a pu dire son soulagement à l'annonce du diagnostic, l'apaisement de son sentiment de culpabilité et de ses angoisses. La fatalité génétique est venue pointer la défection radicale : plus besoin de stimuler et soutenir Adeline ; elle est condamnée à être une handicapée, définitive.

Une des conséquences fut d'ailleurs que les rendez-vous de consultation pédopsychiatriques se sont espacés puis arrêtés, malgré nos relances, la mère n'en voyait plus l'intérêt. Pourtant, rappelons-le, il n'est pas possible, à partir du présent d'un enfant, d'en déduire ou de prédire son devenir à l'âge adulte. Heureusement, « l'avenir n'est pas écrit » [4]. Et dans le domaine de la santé mentale, un des principes essentiels de prévention est de prévenir sans prédire et donc de toujours bien distinguer données statistiques et destin personnel, caryotype génétique et avenir du sujet.

Au moment où le génome humain tente d'aboutir à une connaissance de plus en plus serrée du déterminisme génétique, il nous faut penser aux effets que l'on engendre lorsque l'on donne des résultats biologiques et génétiques. Cela d'autant que l'on sait que la pénétrance et l'expressivité des gènes dépendent de façon majeure des particularités de l'expérience du sujet, démontrant la place des facteurs épigénétiques au sein même du programme génétique [14]. Certains travaux tendraient même à montrer qu'il y aurait des gènes destinés à déconnecter l'individu de sa détermination génétique, au point que l'on pourrait affirmer qu'on serait génétiquement déterminé à être libre [15].

3.3. Imprévisible et prévention

Deux termes, a priori, antinomiques.

Pour notre part, « l'éthique de la prévention, dès lors qu'on s'oriente à partir d'une clinique du sujet, se doit d'être aussi une éthique de l'imprévisible » [8].

Le sujet émerge, se crée, en s'appuyant sur ce qui était, et en même temps en créant ce qui fait défaut. Un tel constat introduit une imprévisibilité radicale dans le devenir de l'enfant, sur laquelle toute démarche préventive devrait miser, pour ne pas virer à un déterminisme fermé. Il existe toujours un mystère, de la surprise. . . Un trou dans le savoir.

La prévention ne consiste pas à rester fixé sur des facteurs de risque, qui viendraient représenter le sujet lui-même ; il s'agit plutôt d'ouvrir un espace de liberté, d'utiliser la potentielle liberté qui fait le propre de l'humain jusque dans son organisme (même si cette liberté est une illusion, l'homme ne peut pas vivre sans elle).

Dans le domaine de la prévention, il y a toujours un risque que cette dite prévention aboutisse à produire ce qu'on veut prévenir. Le danger serait de ne plus voir des enfants que représentés par des facteurs de risque, ce qui pourrait alors saturer, à ce moment là, leur devenir. Les facteurs de risque habituels pour l'enfant (mère déprimée, père absent, problématiques du post-partum, conséquences d'abandon, conséquences de l'institutionnalisation. . .) sont souvent pris pour des causalités. On ne ramène alors plus l'enfant qu'aux facteurs de risque qui finissent par le représenter complètement, voire jusqu'à finalement déterminer son destin.

La prévention est une clinique de la contingence plus qu'une clinique de la nécessité. Effectivement, la génétique, les neurosciences, les facteurs liés à l'autre (en tant aussi que l'autre social) nous définissent des nécessités de prévention. Mais c'est par rapport à celles-ci que nous cherchons le point de rencontre qui va « défixer » le sujet de cette nécessité. C'est le rapport nécessité/contingence qu'il s'agit d'examiner. Notre travail se situe dans la rencontre et nous ne sommes plus du côté d'universaux de la prévention, mais dans une rencontre singulière. C'est en ce sens que le pédopsychiatre doit rester un praticien de l'imprévisible [16]. Cela suppose un désengagement vis-à-vis de la science (et non un déni stérile de celle-ci) et un engagement vis-à-vis du sujet. Cet engagement implique l'insistance et l'insistance convoque l'existence. « Lorsque l'insistance existe, l'existence insiste » [17]. Autrement dit, là où le sujet insiste, il existe. Le déterminisme médical, au contraire, n'insiste pas et en déterminant l'avenir, il risque de laminer le sujet. C'est toute la différence entre « être destiné » et « se destiner ».

Ainsi, s'il semble naturel de mettre en œuvre sans tarder des mesures préventives, il convient de rester prudent et de toujours s'interroger sur le sens éthique de ladite prévention. Autrement dit, il s'agit d'être vigilant à ce que la démarche de prévention n'aboutisse pas à produire ce que l'on souhaite prévenir.

4. Transmission et information – la loi de mars 2002

Entre quête de savoir et souci de transparence, on ne peut occulter une évolution des mentalités. Cette évolution sociale et culturelle a des incidences sur les pratiques médicales (recommandations de bonne pratique clinique sur la délivrance de l'information - HAS, 2000) et des répercussions légales, avec

la loi du 4 mars 2002 [18]. Les lois de bioéthiques (1994), ses décrets d'application (tel le décret 2000-570 fixant les conditions de prescription et de réalisation des examens des caractéristiques génétiques) et ses révisions (loi 2004-800) font l'objet de nombreux débats et rapports (notamment celui de l'Inserm, en 2009, portant sur les tests génétiques). Aujourd'hui, un médecin est tenu de donner une information loyale, claire et appropriée sur les risques des investigations et les soins proposés. Il s'agit de transmettre les informations, les résultats. Il importe d'expliquer, de donner du sens ; donner du sens au drame qui se joue, trouver coûte que coûte une explication, un mobile. Exigences nouvelles et impérieuses d'identifier un coupable, de trouver la cause du mal. Il nous faut dire (le diagnostic) et transmettre (jusqu'au dossier).

Bien sûr, s'est alors posée la question du comment dire ? Les nombreux travaux autour de la consultation d'annonce (notamment en cancérologie) ont mis en avant les dangers de certaines annonces. Des postes de psychologues ont d'ailleurs été créés pour penser et accompagner ces moments complexes et délicats.

Dans le champ de la génétique, il en est ainsi du danger qu'une information génétique fonctionne comme un coup d'arrêt aux projets et à l'avenir concernant un enfant [7], danger qu'une annonce diagnostique laisse le sujet sidéré, sans devenir. Violence de l'annonce – violence du dire. . . C'est ainsi toute la question des devenirs de l'annonce [19]. Les étapes qui suivent l'annonce ne sont pas toujours celles attendues ; elles peuvent être bénéfiques et apaisantes mais sont parfois délétères et iatrogènes. Par-delà le bien et le mal faire ou dire, c'est aux influences réciproques de la vie psychique et de la vie somatique qu'est confrontée la médecine d'aujourd'hui, l'obligeant à repenser et reformuler ses avancées. Il nous faut penser, avec les généticiens, ces paradoxes de l'annonce. Et sans doute insister plus que jamais sur l'importance fondamentale de l'accompagnement. L'interprétation des résultats et de la gravité d'une affection, les jugements de valeurs et les représentations sont sources de divergences possibles et de souffrances.

Toute transmission, qu'elle s'adresse à l'enfant (et donc avec toute la prudence nécessaire), aux parents (avec le discernement qui s'impose) ou parfois aux équipes de soins (où il s'agira de transmettre sans trahir), devra mesurer les effets qu'elle peut susciter et devra faire l'objet d'un accompagnement.

5. Transmission et narration : la rencontre avec l'enfant

Comme nous l'avons vu, le pédopsychiatre (et particulièrement le pédopsychiatre de liaison) peut très facilement devenir un agent du déterminisme ; il est entraîné par l'anamnèse médicale, dans ses dimensions causalistes. En revanche, s'il « met en jeu l'expérience comme déterminante dans le devenir du sujet, on s'éloigne d'un déterminisme génétique exclusif déterminant d'emblée le destin du sujet » [8]. Ne pas s'arrêter à cette détermination du somatique, à la causalité organique (ce qui ne nous empêche pas d'ignorer de quoi il retourne), permet alors de considérer le sujet comme réponse aux problèmes posés par l'organique et par le réel. Il y a là toute « une clinique du réel » [5] qui se joue au cas par cas, dans la rencontre avec l'enfant.

5.1. *Il était une fois...*

Ce qui nous intéresse, en tant que pédopsychiatre, c'est la mise en narration, le récit subjectif de l'enfant (et bien sûr celui des parents). Récit qui tente de dire quelque chose de l'expérience vécue, de recouvrir le corps exposé (parfois sur-exposé), de symboliser le réel de la maladie ou du traumatisme. Cela permet que le sujet puisse choisir qu'une chose arrive ou n'arrive pas et cela contredit que son devenir puisse être prédit. Cela permet la capacité de rêver, de métaphoriser. Rappelons-nous, avec Nancy Huston, que : « Le sens humain se distingue du sens animal en cela qu'il se construit à partir de récits, d'histoires, de fictions. L'univers comme tel n'a pas de sens. Il est silence. Personne n'a mis du sens dans le monde, personne d'autre que nous. Le sens dépend de l'humain, et l'humain dépend du sens.

À l'instar de la nature, nous ne supportons pas le vide. Nous sommes incapables de constater sans aussitôt chercher à « comprendre ». Et comprenons, essentiellement, par le truchement des récits, c'est-à-dire des fictions.

Tout est par nous ainsi traduit, métamorphosé, métaphorisé. Oui, même à l'époque moderne, désenchantée, scientifique, rationnelle, inondée de lumières [. . .]. La narrativité s'est développée en notre espèce comme technique de survie. Elle est inscrite dans les circonvolutions mêmes de notre cerveau [. . .].

Raconter : tisser des liens entre passé et présent, entre présent et avenir. Il nous a fallu des couches et des couches d'impressions reliées en histoires. Chansons. Contes. Exclamations. Gestes. Règles. Socialisation. Propre. Sale. Ne dis pas cela. Ne fais pas cela. Bing, bang, bongo ! C'est cela l'humanisation. C'est grâce à elle que, seulement petit à petit, adviendra le moi, je. Ces souvenirs seront organisés en récits. Nous sommes l'espèce fabulatrice » [20].

5.2. *Le pédopsychiatre, un praticien de l'inattendu, un artisan de la rencontre* [16]

Dans la rencontre avec l'enfant, il s'agit pour le pédopsychiatre de créer un espace fondamental de liberté, un facteur d'imprévisibilité, de laisser les portes ouvertes à une élaboration ; d'autoriser la possibilité d'une surprise et s'autoriser la capacité d'être surpris soi-même (avec parfois des situations de surprise partagée). Il s'agit d'introduire de la non détermination là où il y a trop de déterminations.

Mais tout cela suppose de supposer un sujet (ce qui n'est pas si simple à faire, surtout en milieu médical), et donc d'anticiper un sujet ; un sujet chez tout enfant. Un sujet qui, s'il n'y a pas pour grand chose dans sa maladie (héréditaire ou non), y est peut être pour quelque chose dans son comportement et ses attitudes (qui peuvent par exemple le fragiliser et réveiller sa maladie ou bien encore réactiver des traumatismes. . .), dans ce qu'il donne à voir et à entendre. Et une des fonctions du pédopsychiatre est peut-être d'aider l'enfant à se dégager de tout déterminisme et à devenir l'interprète de son désir d'exister [21]. Il est donc important ici de laisser une place à l'imprévisible, de permettre l'inattendu (ce qui n'est pas le laisser faire [et dire] n'importe quoi). Et ce qui est intéressant dans le caractère aléatoire, ce n'est

pas qu'il implique la liberté, mais qu'il engendre l'originalité et la création. L'enfant possède la capacité de créer de la diversité, puis de la faire sienne, de lui donner sens.

5.3. *L'avenir n'est pas écrit*

Rappelons enfin que si l'imprévisibilité permet de formuler l'hypothèse de la liberté et si elle lui laisse un espace, elle ne la prouve aucunement. Le libre arbitre et la liberté sont des fictions, mais des fictions précieuses. Ainsi, même si le choix découle de déterminismes, il s'agit d'un choix (thèse singulière d'une liberté a posteriori). C'est ainsi qu'est réintroduit le « Je ».

L'individualité du sujet est ici prise en compte au niveau du langage et de la pensée, dans une rencontre singulière et dans une relation de transfert, voie essentielle par laquelle toute démarche soignante peut trouver son sens. Se symbolisera alors un réel de la maladie ou du traumatisme, du côté d'une vérité subjective et non d'une vérité historique et événementielle. Soulignons au passage que cette démarche n'est pas moins exigeante et rigoureuse que toute autre démarche, fut-elle médicale ou scientifique [21].

Le destin, c'est le sujet qui le constitue comme tel. La rencontre avec l'enfant devient, dans la contingence, le pivot de ce que va faire le sujet comme auteur de son propre devenir.

Ces réflexions générales portant sur la transmission nous semblent au cœur des questions qui animent régulièrement les rencontres entre pédopsychiatres et généticiens.

Déclaration d'intérêts

L'auteur déclare ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Références

- [1] Hochmann J, Jeannerod M. *Esprit où es-tu ?* Psychanalyse et neurosciences. Paris: O. Jacob; 1996.
- [2] Freud S. *Cinq leçons sur la psychanalyse* (1908). Paris: Payot; 1988 [pp. 84].
- [3] Lacan J. *La science et la vérité*. Écrits. Paris: Seuil; 1966 [p. 855–77].
- [4] Jacquard A, Kahn A. *L'avenir n'est pas écrit*. Paris: Bayard; 2001 [p. 105–26].
- [5] Raimbault G. *Clinique du réel ; la psychanalyse et les frontières du médical*. Paris: Seuil; 1982.
- [6] Mouillie JM, Kotras F. *Pour une approche éthique du diagnostic prénatal. La question des normativités et des choix face à la naissance*. Paris: Masson; 2011 [p. 46, 471–81].
- [7] Mazet P, Fosse S, Cohen D. *Enfants, adolescents et leur famille face à une maladie génétique. À propos d'une collaboration pluridisciplinaire*. *Pédopsychiatrie de liaison* (Bailly). Paris: Doin; 2005 [p. 19, 127–39].
- [8] Ansermet F. *Psychanalyse et médecine périnatale*. *Rev Ment* 1998;5:19–30.
- [9] Nezelof S, Fromentin C, Menget A, et al. *Les demandes d'une équipe de périnatalogie au pédopsychiatre*. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 1992;40(3–4):182–5.
- [10] Duverger P, Kotras F. *Impact psychologique du diagnostic prénatal. Le diagnostic prénatal en pratique*. Paris: Masson; 2011 [p. 45, 465–9].
- [11] Missonnier S. *Un psychologue clinicien à la maternité ? Le psychologue à l'hôpital* (Marty). Paris, 2007; 19–42 [In Press].
- [12] HAS *Recommandations de bonne pratique. Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans*. Paris, 2009. www.has-sante.fr.

- [13] Catheline N, Marcelli D. Éthique et idéalité : quand est-il éthique d'agir ou de s'abstenir ? *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2000;48(2):96–100.
- [14] Ansermet F. *Clinique de l'origine. L'enfant entre la médecine et la psychanalyse*. Lausanne: Payot; 1999.
- [15] Ansermet F, Magistretti P. *À chacun son cerveau. Plasticité neuronale et inconscient*. Paris: O. Jacob; 2004.
- [16] Duverger P, Lebreuilly-Paillard A, Legras M, Chocard AS, Malka J. Le pédopsychiatre de liaison, un praticien de l'inattendu. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2009;57(6):505–9.
- [17] Golse B. *Insister–Exister. De l'être à la personne*. Paris: PUF, Coll. Fil rouge; 1990.
- [18] Loi n° 2002–303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à l'accès aux informations de santé. Site Internet : www.legifrance.gouv.fr.
- [19] Brun D. *Violence de l'annonce-violence du dire et devenirs de l'annonce. Par-delà le bien et le mal*. Paris: Études Freudiennes; 2005 et 2006.
- [20] Huston N. *L'espèce fabulatrice*. Paris: Actes Sud; 2008.
- [21] Duverger P, Chocard AS, Malka J, Ninus A. *Psychopathologie en service de pédiatrie. Pédopsychiatrie de liaison*. Paris: Elsevier Masson; 2011.