

## **Le dossier :** **Questions de bioéthique**

**Le billet de A. Bourrillon**

**Un germe et sa prévention : la coqueluche**

**Traitement non chirurgical des scolioses :  
que faire et comment faire ?**

**Hypertension essentielle de l'enfant :  
quel dépistage, quelle prise en charge ?**





**ABONNEZ-VOUS**  
et recevez la revue  
chez vous  
[FEUILLETER LA REVUE >](#)

## Maladie de Kawasaki : 1967-2017, 50 ans d'histoire, que faut-il en retenir ?

Par F. Bajolle & A. Moreau De Bellaing

[REVUES GÉNÉRALES](#)

### REVUES GÉNÉRALES

trépanation du pied bot varus équin, de moins en moins chirurgical

ORL pédiatrique : que de neuf en 2018 ?

livraison de l'enfant

### BILLET DU MOIS



10 DÉCEMBRE 2018

#### Des mots et Démos : du jargon des mots

Extraits choisis d'un récent programme de "réformes scolaires" : Des mots, les enfants devront être soumis à des épreuves de...

13 NOVEMBRE 2018  
Quand je vois un enfant que je ne connais pas...

17 OCTOBRE 2018  
De Cristal et de Marbre

10 JUILLET 2018  
Les voix

14 JUIN 2018  
La Boîte aux trésors de mon Avenir

**JIRP** blédina Gallia

Retransmission du symposium

### Bu, Reflux, Abus ?

organisé dans le cadre des 19<sup>es</sup> JIRP

[Accédez aux vidéos](#)

Participation réservée au corps médical  
Inscription obligatoire



### L'ANNÉE PÉDIATRIQUE 2018

18 DÉCEMBRE 2018

#### ORL pédiatrique : quoi de neuf en 2018 ?

Piles boutons : danger ! Une part importante de l'activité d'urgence d'un...

### L'ANNÉE PÉDIATRIQUE 2018

14 DÉCEMBRE 2018

#### Quoi de neuf en gastroentérologie ?

L'année 2018 a été riche en publications, séminaires et congrès...

### L'ANNÉE PÉDIATRIQUE 2018

### REVUE DE PRESSE

### ARCHIVES NUMEROS >



**www.realites-pediatriques.com**  
La FMC de l'ophtalmologiste d'aujourd'hui  
pour préparer la médecine de demain



# 20<sup>es</sup> JOURNÉES INTERACTIVES DE RÉALITÉS PÉDIATRIQUES

Pour cette 20<sup>e</sup> édition, les JIRP vous proposent  
2 journées exceptionnelles sur le thème

## 20 ans, 20 temps forts

sous la présidence du  
Professeur Jean-François MATTEI

**JEUDI 28 ET VENDREDI 29 MARS 2019**

**PALAIS DES CONGRÈS – VERSAILLES**

Inscriptions en ligne :  
[www.realites-pediatriques.com](http://www.realites-pediatriques.com)  
[www.jirp.info](http://www.jirp.info)



**JEUDI 28 MARS 2019**  
**20 ANS, 20 TEMPS FORTS**

Sous la présidence du Pr J.-F. MATTEI

8 h 30 – 12 h 30	<b>Mises au point interactives</b>	
	→ Handicap chez l'enfant: quel rôle pour le pédiatre ?	<i>B. Chabrol</i>
	→ Portage des agents infectieux pathogènes: un bien ou un mal ?	<i>E. Grimprel</i>
	→ Tout savoir sur le calcium et la vitamine D	<i>A. Linglart</i>
	<b>Conférence inaugurale</b>	
	→ Révisions des lois de bioéthique: quels enjeux pour le pédiatre ?	<i>J.-F. Mattei</i>
	<b>Discussion générale</b>	
	<b>Mises au point interactives</b>	
14 h 00 – 17 h 30	→ Dysmorphologie en clinique pédiatrique de ville	<i>S. Lyonnet</i>
	→ Le pédiatre face au médico-légal	<i>D. Devictor</i>
	→ S'épanouir à l'école: une idée folle ?	<i>O. Revol</i>
	<b>Questions flash</b>	
	→ Suspicion d'allergie médicamenteuse: quand explorer et jusqu'où ?	<i>G. Pouessel</i>
	→ Projet d'accueil individualisé pour allergie: pour qui et comment ?	<i>G. Pouessel</i>
	→ Pourquoi ne faut-il pas demander de bilan hormonal systématique chez l'enfant obèse ?	<i>E. Giabicani</i>
	→ Retard de croissance staturale: quand s'inquiéter ?	<i>E. Giabicani</i>
	→ Puberté précoce: comment ne pas se tromper ?	<i>E. Giabicani</i>
	→ Biothérapies: de nouveaux traitements pour le psoriasis et l'eczéma ?	<i>E. Mahé</i>
	→ Pelade, vitiligo, Verneuil: comment ne pas les méconnaître ?	<i>E. Mahé</i>
	→ Coprologie: comment s'y retrouver ?	<i>M. Bellaïche</i>
	→ Gastrite à <i>Helicobacter pylori</i> : comment éviter les diagnostics par excès ?	<i>M. Bellaïche</i>
→ Corps étrangers digestifs: lesquels extraire ?	<i>M. Bellaïche</i>	
17 h 30 – 18 h 00	<b>Questions aux experts</b>	
	Tous les experts présents sont réunis et répondent à chaud aux questions de la salle	

**VENDREDI 29 MARS 2019**  
**20 ANS, 20 TEMPS FORTS**

Sous la présidence du Pr J.-F. MATTEI

8 h 30 – 12 h 30	<b>Mises au point interactives</b>	
	→ Purpura rhumatoïde : quels pièges éviter ?	<i>T. Ulinski</i>
	→ Le pédiatre face à l'œil rouge	<i>D. Bremond-Gignac</i>
	→ Autoinflammation et immunité innée	<i>I. Koné-Paut</i>
	→ Alimentation du prématuré au retour au domicile	<i>J.-C. Picaud</i>
	→ Neurosciences et psychanalyse	<i>C. Joussemle</i>
	<b>Discussion générale</b>	
14 h 00 – 17 h 45	<b>Questions flash</b>	
	→ HTA idiopathique de l'enfant : pas si rare ?	<i>T. Ulinski</i>
	→ Strabisme précoce : lesquels prendre en charge ?	<i>D. Bremond-Gignac</i>
	→ Pourquoi craindre davantage les carences que les excès protéiques chez le nouveau-né ?	<i>J.-C. Picaud</i>
	→ Maladie de Kawasaki : quels pièges éviter ?	<i>I. Koné-Paut</i>
	→ Souffle cardiaque : comment s'assurer de son caractère anorganique ?	<i>A. Chantepie</i>
	→ Douleurs thoraciques : quand demander un avis cardiologique ?	<i>A. Chantepie</i>
	→ Qu'est-ce que le syndrome de tachycardie orthostatique paroxystique (STOP) ?	<i>A. Chantepie</i>
	→ Inégalité des membres inférieurs : quand s'inquiéter ?	<i>P. Mary</i>
	→ Scoliose : lesquelles opérer ?	<i>P. Mary</i>
	→ Asthme : sous ou sur-diagnostiqué ?	<i>B. Delaisi</i>
	→ Maigreur constitutionnelle : quand y penser et que faire ?	<i>P. Tounian</i>
17 h 45 – 18 h 30	<b>Questions aux experts</b>	
	Tous les experts présents sont réunis et répondent à chaud aux questions de la salle	

**Bulletin de participation p. 16**

## COMITÉ SCIENTIFIQUE

Pr P. Bégué, Pr A. Bensman, Pr A. Bourrillon,  
Pr A. Casasoprana, Pr B. Chevallier,  
Pr L. de Parscau, Pr C. Dupont,  
Pr J.P. Farriaux, Pr E.N. Garabédian,  
Pr J. Ghisolfi, Pr J.-P. Girardet, Pr A. Grimfeld,  
Pr C. Griscelli, Pr P.H. Jarreau,  
Pr C. Jusselme, Pr G. Leverger,  
Pr P. Reinert, Pr J.J. Robert, Pr J.C. Rolland,  
Pr D. Turck, Pr L. Vallée, Pr M. Voisin

## COMITÉ DE LECTURE

Pr D. Bonnet, Dr A. Bami Forte,  
Dr S. Bursaux-Gonnard, Pr F. Denoyelle,  
Pr G. Deschênes, Dr O. Fresco, Dr M. Guy,  
Dr P. Hautefort, Pr P.H. Jarreau, Dr P. Mary,  
Dr N. Parez, Dr O. Philippe, Dr M. Rybojad

## RÉDACTEURS EN CHEF

Dr B. Delaisi, Pr P. Tounian

## DIRECTEUR DE LA PUBLICATION

Dr R. Niddam

## SECRÉTARIAT DE RÉDACTION

M. Anglade, M. Meissel

## RÉDACTEUR GRAPHISTE

M. Perazzi

## MAQUETTE, PAO

D. Plaisance

## PUBLICITÉ

D. Chargy

## RÉALITÉS PÉDIATRIQUES

est édité par Performances Médicales  
91, avenue de la République  
75540 Paris Cedex 11  
Tél. 01 47 00 67 14, Fax: 01 47 00 69 99  
info@performances-medicales.com

## IMPRIMERIE

Imprimerie Trulli – Vence  
Commission paritaire: 0122 T 81118  
ISSN: 1266 – 3697  
Dépôt légal: 4<sup>e</sup> trimestre 2018

## Sommaire

Décembre 2018

n° 226

## BILLET DU MOIS

- 7** Et elle nous a dit merci  
A. Bourrillon

## LE DOSSIER

### Questions de bioéthique

- 8** En pratique, on retiendra

- 9** Éditorial  
G. Delaisi De Parseval

- 11** Les maternités solo :  
mères et enfants  
D. Mehl

- 17** Il est temps de reconnaître  
l'engendrement avec tiers donneur  
I. Théry

- 20** Les tests génétiques disponibles  
directement aux consommateurs  
et leurs conséquences sur  
l'anonymat du don de gamète  
S. Viville

- 25** Le devenir psychique des enfants  
conçus par AMP ou "les enfants  
des couples infertiles"  
G. Delaisi De Parseval

## UN GERME ET SA PRÉVENTION

- 31** La coqueluche  
N. Guiso

## REVUES GÉNÉRALES

- 36** Traitement non chirurgical des  
scolioses :  
que faire et comment faire ?  
R. Vialle



- 43** Hypertension essentielle de l'enfant :  
quel dépistage, quelle prise en  
charge ?  
J.-D. Delbet, T. Ulinski

## ANALYSE BIBLIOGRAPHIQUE

- 50** Immunothérapie orale avec l'AR101  
pour l'allergie à la cacahuète chez  
l'enfant

L'ajout de *Lactobacillus rhamnosus*  
GG a-t-il un intérêt dans le traitement  
des gastroentérites aiguës de  
l'enfant ?  
J. Lemale

Une fiche posologique BioGaia et une fiche  
Recommandations du GFHGNP sont insérées dans  
ce numéro.

Un bulletin d'abonnement  
est en page 10.

Image de couverture :  
© Petr Kovalenkov@shutterstock.com

## Billet du mois

# Et elle nous a dit merci

Elle avait onze mois.

Elle était atteinte d'une maladie métabolique rare et sévère. Elle avait, malgré un contact bien fragile avec les siens, pris sa juste place dans la fratrie, au sein d'une famille qui n'avait pas les capacités de s'exprimer dans notre langue.

L'équipe de soins palliatifs suivait l'enfant depuis plusieurs mois. Son état s'était brutalement aggravé à l'occasion d'une détresse respiratoire aiguë. Une technicienne de laboratoire, mal à l'aise dans ce rôle, avait assuré la traduction de l'annonce de l'aggravation de l'état de l'enfant, en présence de l'équipe de soins palliatifs. La mère de l'enfant s'était alors peu exprimée mais son attitude traduisait son extrême inquiétude.

La petite fille a été transférée dans une unité de soins continus. Une réunion collégiale de tous les intervenants impliqués dans son suivi a conclu au bien-fondé de ne pas aller au-delà d'une ventilation non invasive. Une étudiante en médecine sera à ce moment la traductrice de la gravité des inquiétudes et des décisions médicales. La mère s'exprimera alors pleinement. Elle fera part de sa compréhension et de son acceptation des limites des traitements encore possibles pour son enfant.

Et elle dira "Merci" à l'étudiante. Comme avec reconnaissance. "Je lui transmettais la pire nouvelle que l'on puisse annoncer à une maman et elle me remerciait..." répétait l'étudiante avec une intense émotion.

Le médecin de l'équipe de soins palliatifs a pu expliquer à l'étudiante que la reconnaissance maternelle s'adressait à l'expression d'un savoir-être dans les soins plus qu'à la compréhension des raisons des échecs de tous les traitements proposés. Guérir n'est pas le seul objectif du soignant. Le soin est une relation qui nous engage, au-delà des mots, au cœur de savoirs permis par la science et animés par la conscience.

L'enfant avait onze mois et allait mourir.

Sa mère ne comprenait pas notre langue.

Et elle nous a dit merci.

*Ce billet est celui que m'a adressé Jean Gaschignard, praticien hospitalo-universitaire en Pédiatrie. C'est un partage émotionnel qu'il nous transmet... mais nous faut-il continuer encore à proposer de tels témoignages, en ouverture d'une revue qui nous maintient sa confiance? J'en doute parfois.*

*Pourquoi?*

*Parce que.*

*"Parfois c'est bien de ne plus se poser de questions", écrit dans les dernières lignes de l'un de mes livres préférés le cher Philippe Duverger<sup>1</sup>.*

*On n'a pas besoin de tout expliquer.*



A. BOURRILLON

<sup>1</sup> *La petite voiture rouge au fond de mon tiroir*, éditions Anne Carrière, 2014.

## Le dossier – Questions de bioéthique

### EN PRATIQUE, ON RETIENDRA

#### Les maternités solo : mères et enfants

- La maternité célibataire est actuellement en expansion.
- Le travail féminin se généralise, les études s'allongent, les débuts professionnels aussi. Ces phénomènes concourent au recul de l'âge de la maternité.
- Des femmes désormais informées du diktat de l'horloge biologique choisissent d'enfanter sans conjoint plutôt que d'attendre un partenaire et de se retrouver sans enfant.
- Ce choix, qu'elles se représentent à la fois comme assumé mais aussi comme contraint, les conduit sur la voie de la maternité solo.

#### Il est temps de reconnaître l'engendrement avec tiers donneur

- Il y a toujours eu 2 PMA : la PMA thérapeutique et la PMA avec don.
- Au départ, les médecins incitaient à cacher le don et faire passer le mari stérile pour le géniteur.
- Depuis, nombre de pays sont passés du modèle "Ni vu ni connu" à un modèle de "Responsabilité".
- La France, à son tour, doit reconnaître et accompagner les familles issues de don.
- Alors, l'ouverture de la PMA aux couples de femmes ne sera plus un problème.

#### Les tests génétiques disponibles directement aux consommateurs et leurs conséquences sur l'anonymat du don de gamète

- Pour des raisons médicales et le droit de connaître ses origines, l'anonymat à perpétuité du don de gamètes ne se justifie pas.
- L'avènement de la "généalogique" ne permet plus de garantir l'anonymat des donneurs.
- La création d'un organisme centralisé en charge des dossiers des donneurs, et responsable de la transmission des données identifiantes aux personnes demandeuses, est indispensable.
- Il est temps de mettre en place un système de don de gamètes avec la possibilité d'accès aux origines.

#### Le devenir psychique des enfants conçus par AMP ou "les enfants des couples infertiles"

- Les enfants nés après traitements d'AMP ne restent-ils pas des enfants de couples infertiles ?
- Quels sont les symptômes psychiques le plus souvent rencontrés chez ces enfants ou "ex-enfants" devenus adultes et parfois parents eux-mêmes ?
- Comment faire le deuil d'une difficulté à procréer chez l'un ou l'autre des membres d'un couple (ne sont envisagés ici que les couples hétérosexuels) ?
- Quel est le rôle du pédiatre dans la prise en charge de ces enfants et de leurs parents ? Doit-il aider à ce que la vérité de sa conception soit révélée à l'enfant ? Que faire si rien ne lui est dit explicitement sur le recours à un don de gamètes ?

## Le dossier – Questions de bioéthique

### Éditorial

Psychanalyste, un travail universitaire sur la paternité<sup>1</sup> m'avait donné en 1979 l'occasion d'étudier de près les différentes facettes de la procréation médicalement assistée (PMA) depuis l'origine : en 1973 ces techniques se résu- maient en France principalement à l'IAD (insémination par donneur anonyme). Les Britanniques et les Belges recouraient, eux, à l'IAD depuis les années 1950. Des séjours dans différents centres de bioéthique (Canada, Belgique, Australie) m'ont par la suite permis petit à petit de comparer le système français avec d'autres pratiques qui ont rapidement débordé le champ proprement médical pour se fondre dans ce qu'on a appelé la "bioéthique".

Depuis quarante-cinq ans, les techniques de PMA se sont considérablement diversifiées et la société a notablement changé (euphémisme !). Mais le phénomène le plus important est peut-être que la loi est chez nous le "grand organisateur" de la PMA (ce qui n'est pas le cas dans la plupart des pays étrangers). Avant 1994 (date de la première loi de bioéthique), seule en effet la déontologie des CECOS<sup>2</sup> régulaient l'accès à ces techniques. Depuis, c'est la loi qui a eu la tâche complexe d'essayer de faire coïncider les demandes sociétales de sujets infertiles et leur entrée dans le Code civil et dans celui de la santé publique.

Dès 1982, afin de réviser la loi tous les cinq ans comme c'était prévu, le législateur s'est appuyé sur les travaux du CCNE<sup>3</sup>, sur les Rapports de nombre de commissions ad hoc ainsi que sur les publications des cliniciens et des chercheurs (français presque toujours...). Ce texte a donc été périodiquement remis en chantier au fil des avancées techniques et sociétales, principalement à partir du saut épistémologique qu'a représentée l'invention de la FIV en 1984, marquée par le fait qu'un embryon a pu être fécondé hors du corps maternel, éventuellement congelé, puis transféré dans le corps de la mère d'intention ou éventuellement dans celui d'une autre mère (pratique de gestation pour autrui interdite en France pour l'instant).

La paternité a aussi changé de focale, le père et le géniteur pouvant être deux hommes différents avec l'aval de la médecine et de la loi : il s'agit du cas emblématique de l'insémination avec donneur où, par définition, le père d'un bébé ainsi conçu n'est pas son géniteur, ce dernier étant un donneur anonyme de sperme qui n'a aucun droit ni devoir afférent à la paternité ; ceci même dans le cas fortuit où il serait découvert par un adulte né grâce à lui (c'est le cas actuel d'un père de famille, Arthur Kermalvezen, histoire particulièrement médiatisée, et nombre d'autres sont à venir).

En 2019, la loi va être de nouveau révisée. Ce travail, entrepris depuis début 2018, a été organisé par le CCNE au sein des États généraux de la bioéthique de janvier à juin 2018



**G. DELAISI DE PARSEVAL**  
Psychanalyste,  
spécialiste de la bioéthique.

<sup>1</sup> Publié au Seuil sous le titre *La Part du père* en 1981, réédité en 1990 et 1994 avec préface et postface.

<sup>2</sup> Centre d'étude et de conservations des œufs et du sperme.

<sup>3</sup> Comité consultatif national d'éthique.

## Le dossier – Questions de bioéthique

afin de recueillir les opinions de tous les citoyens intéressés par ce sujet. Des dizaines de milliers de personnes se sont exprimées sur internet et au cours de nombreux débats (ce rapport est en ligne<sup>4</sup>). Puis le Conseil d'État a rendu un rapport important en juillet 2018<sup>5</sup>. Enfin, à partir de septembre 2019, une Mission parlementaire rendra un avis à partir duquel un texte sera soumis au vote du Parlement avant la fin de la session parlementaire, fin 2019. C'est en tous cas le calendrier prévu par le Gouvernement et auquel il s'est engagé.

Nul ne sait encore dans quel sens sera révisée cette loi compte tenu de nombre d'enjeux sociétaux passablement cli-vants dont certains sont abordés dans ce dossier. Ce qui est certain, c'est qu'il y aura des changements importants sur la question de l'accès aux origines à l'âge adulte pour les enfants qui ont été conçus

avec un tiers donneur (à partir du vote de la loi, dans le futur contexte où le ou la donneuse auront fait un don "ouvert", leur identité complète pouvant être communiquée à l'adulte qui en ferait la demande). La question de l'accessibilité de l'AMP pour les femmes en couple et aux femmes célibataires sera aussi traitée, le Président de la République s'y étant engagé.

Le dossier de *Réalités Pédiatriques* va donc sortir dans un contexte particulièrement intéressant et animé. Il était temps qu'une revue pédiatrique se saisisse de ce sujet car, paradoxalement, alors que le vrai sujet est celui de l'intérêt de ces enfants conçus par don, de leur avenir, du statut vis-à-vis d'eux des protagonistes de ces scénarii procréatifs, les points les plus discutés ont concerné les préoccupations d'adultes : celles des parents infertiles, des biologistes de la

reproduction, des médecins fivistes, mais pas celle des donneurs de gamètes, et très peu celui des enfants !

Des enfants conçus ainsi, on a peu parlé, au motif qu'ils étaient trop petits pour avoir un avis sur les circonstances de leur venue au monde. Ce qui était vrai dans les années 1990 et n'est plus le cas maintenant, les plus âgés sont souvent parents eux-mêmes de plusieurs enfants (Vincent Brès, 42 ans, le président de PMA, a été conçu par IAD, et est père de trois enfants).

Ces jeunes adultes parlent, créent des associations, écrivent des tribunes, rencontrent des députés, des médecins, des psys, des sociologues, des juristes, des philosophes. Mais curieusement leur parole a été peu relayée jusqu'à présent depuis la première loi votée en 1994. Ce ne sera pas le cas fin 2019.

J'ai sollicité pour présenter et discuter ce dossier des experts de ces questions, deux sociologues et un généticien ; et j'ai commis un texte moi-même.

<sup>4</sup> <https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/blog/le-rapport-des-etats-generaux-de-la-bioethique-2018-est-en-ligne>

<sup>5</sup> <http://www.conseil-etat.fr/Actualites/Communiqués/Dignite-liberte-solidarite-le-Conseil-d-Etat-livre-sa-lecture-du-modele-bioethique-francais>



### réalités PÉDIATRIQUES

oui, je m'abonne à *Réalités Pédiatriques*

Médecin :  1 an : 60 €  2 ans : 95 €

Étudiant/Interne :  1 an : 50 €  2 ans : 70 €  
(joindre un justificatif)

Étranger :  1 an : 80 €  2 ans : 120 €  
(DOM-TOM compris)

Bulletin à retourner à : Performances Médicales  
91, avenue de la République – 75011 Paris  
Déductible des frais professionnels

### Bulletin d'abonnement

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse : .....

Ville/Code postal : .....

E-mail : .....

#### ■ Règlement

Par chèque (à l'ordre de Performances Médicales)

Par carte bancaire n° \_\_\_\_\_  
(à l'exception d'American Express)

Date d'expiration : \_\_\_\_\_ Cryptogramme : \_\_\_\_\_

Signature : \_\_\_\_\_



## Le dossier – Questions de bioéthique

# Les maternités solo : mères et enfants

**RÉSUMÉ:** Les lois de bioéthique adoptées en 1994 puis revues en 2010 sont en cours de révision. À l'ordre du jour des débats: l'ouverture de la PMA aux couples de femmes et aux célibataires. L'expansion du travail féminin induit un retard de plus en plus important de l'âge de la première maternité. Certaines femmes à l'approche de la quarantaine, inquiètes de la baisse de leur fertilité, se décident à enfanter seules. En mal de conjugalité, elles choisissent d'avoir un enfant malgré leur célibat et demandent à la médecine de les aider dans ce projet hors norme. Elles décident, après moult hésitations et réflexions, de s'engager dans une monoparenté assumée et non subie. Comment en viennent-elles à emprunter cette voie iconoclaste? Comment le vivent-elles et comment voient-elles l'avenir de leurs enfants privés de père non par suite d'un accident conjugal mais du fait du désir de leur mère?



**D. MEHL**  
Sociologue, Directrice de recherche émérite au CNRS.

La procréation médicalement assistée, en France, est réservée aux couples de sexe différents, vivants et en âge de procréer. Ainsi en a décidé la loi de bioéthique votée par le Parlement en 1994 puis confirmée en 2011. Dès lors, depuis maintenant plus de vingt ans, les mêmes règles régissent l'accès à la médecine procréative. Celle-ci ne peut être accordée qu'à des couples plausiblement fertiles du point de vue social, inscrits dans la complémentarité des sexes et donc dans le scénario d'une vraisemblable reproduction naturelle. Par défaut se dessinent les demandes procréatives qui n'ont pas le droit de s'adresser au corps médical français: celles émanant de couples de même sexe ou de célibataires.

Toutefois, ces derniers temps, ces interdits sont transgressés. Des lesbiennes et des femmes seules franchissent les frontières pour bénéficier à l'étranger, notamment en Belgique ou en Espagne, de techniques qui, dans ces pays, sont autorisées par des législations plus libérales que la nôtre.

Car le désir d'enfant tend à se dissocier de la norme conjugale hétérosexuelle.

L'hypothèse homoparentale s'installe dans le paysage, confortée par la reconnaissance par la France en 2013 du mariage accordée aux couples de même sexe. Tandis que le souhait d'enfanter éventuellement sans conjoint prend de la vigueur.

Nous ne disposons d'aucune statistique permettant de repérer l'ampleur du phénomène. Mais les témoignages, les reportages médiatiques, les appels que reçoivent certains gynécologues, les candidatures enregistrées par les cliniques étrangères attestent de la croissance régulière de l'aspiration à la maternité célibataire.

Les évolutions sociales qui sous-tendent cette expansion sont connues. L'explosion du travail féminin, l'allongement des études, l'installation professionnelle plus lente contribuent à retarder de plus en plus, et de façon semble-t-il irréversible, l'âge de la première maternité. Et ceci pour toutes femmes. Par ailleurs, la multiplication des ruptures conjugales alimente la monoparenté qui ne cesse de s'amplifier. La maternité en solo s'inscrit dans

Acteur en nutrition infantile depuis plus de 100 ans,  
notre volonté de mettre à la disposition des **professionnels de santé  
et des parents** des laits toujours **plus sûrs** est un engagement  
fondamental de notre marque.

Suite aux événements ayant conduit à une interruption complète  
de notre production, nous avons choisi de revoir notre stratégie de contrôles  
et de fixer de nouvelles exigences, **bien au-delà des normes  
imposées par la réglementation**, pour atteindre aujourd'hui  
**un niveau de sécurité inédit** sur le marché.



LES ENGAGEMENTS  
TRANSPARENCE

LABORATOIRES  
**Picot**  
Depuis 1896

## 3 ENGAGEMENTS POUR OFFRIR UN NIVEAU DE SÉCURITÉ BIEN AU-DELÀ DES NORMES IMPOSÉES

1

**5 X PLUS  
D'ÉCHANTILLONS**  
contrôlés qu'imposé  
par la réglementation.

Nos échantillons sont confiés à plusieurs laboratoires indépendants, accrédités par les instances officielles et aux méthodes d'analyse différentes.



2

**UN ACCÈS  
IMMÉDIAT  
AUX CONTRÔLES  
RÉALISÉS,**  
via un QR code  
sur chaque boîte.

Ce code à flasher permet d'accéder en ligne au parcours de contrôles de chaque lot.



3

**UN LAIT LOCAL COLLECTÉ AUPRÈS D'ÉLEVEURS PARTENAIRES,**  
engagés à travers une charte de qualité.

Notre charte «Cap sur l'Avenir», certifiée par un organisme indépendant, engage nos éleveurs partenaires sur la traçabilité, la qualité de l'alimentation, le bien-être animal et l'hygiène des installations.

## Le dossier – Questions de bioéthique

ce mouvement général. Travail féminin et fragilité conjugale se conjuguent pour favoriser ce mouvement vers l'individualisation de la parenté.

### Le choix d'une voie iconoclaste

Mères solo : ainsi se désignent elles-mêmes ces mères célibataires qui souhaitent se différencier de la monoparenté. Cette dernière, en effet, résulte d'un divorce ou d'une séparation pendant la grossesse, à la naissance ou dans les premiers temps de la vie de l'enfant. Mais elle s'inscrit dans un projet d'enfant qui a été élaboré par un duo, d'une procréation assumée au départ par un couple. L'enfant a été voulu et conçu à deux et se retrouve avec un seul parent présent au foyer à cause de la dissolution de l'union parentale. Dans le scénario de la maternité solo, l'enfant a été conduit vers la vie par la seule volonté maternelle et sera élevé seulement par sa mère. Non par suite de la défection d'un père mais à cause de son absence au tout départ.

“Ce qui serait pire pour moi serait de ne pas avoir d'enfant plutôt que d'en avoir un toute seule.” Tel est le credo de toutes ces femmes qui choisissent finalement de s'engager seules sur la voie de l'enfantement. Même si c'est au prix d'une parenté hors norme. Les mères et futures mères célibataires qui témoignent de leur choix racontent qu'elles n'ont jamais douté de leur désir. Il est là depuis l'enfance. L'enfant qu'elles vont chercher seules, à l'étranger, dans des parcours difficiles, n'est pas le fruit d'un projet incertain. Ni le résultat d'une envie soudaine, d'un caprice d'adulte, d'un réveil subit. Le désir vient de loin mais il demeurerait enfoui, secondaire par rapport à la préoccupation de réussir une vie conjugale.

Et puis, faute de compagnon, l'absence d'enfant devient béante au fur et à mesure que l'âge avance. Car, sur toutes les femmes, pèse le couperet de l'horloge biologique. Alertées par la presse et les

gynécologues, elles sont de plus en plus conscientes que la fertilité décroît de façon significative au mitan de la trentaine. Cette menace qui concerne toutes les femmes est d'autant plus angoissante pour celles qui n'ont pas de géniteur à leur côté. Elle devient obsédante quand elles avancent en âge sans compagnon au point de les faire basculer lentement vers l'hypothèse d'une procréation sans père. Peu à peu, les priorités de vie s'inversent. Au tempo un conjoint puis une famille se substitue dès lors un déroulé inverse, l'enfant d'abord et le conjoint plus tard s'il se présente encore.

L'attente d'un éventuel “prince charmant”, comme elles le disent elles-mêmes, n'est pas rayée de la carte. Leur parcours en solo ne s'effectue pas contre les hommes mais en dépit de leur présence à leur côté au jour où l'horloge biologique leur rappelle la finitude de leur vie féconde.

Les maternités célibataires choisies et assumées en tant que telles sont des maternités tardives. Bien plus tardives que les maternités assumées en couple. Car, à la nécessité de concilier parentalité et engagement professionnel, s'ajoutent pour elles des difficultés de la conjugalité qui conduisent à toujours remettre à plus tard en l'attente de pouvoir assumer un projet conjoint. Et c'est seulement lorsque cet espoir s'amenuise que la conversion commence à s'envisager. Les récits de vie de ces femmes attestent tous d'une vie matrimoniale chaotique dans laquelle la planification d'un enfant ne trouve pas sa place. Pour certaines, la décision d'emprunter ce chemin hors norme résulte de l'échec d'un projet à deux. Elles ont tenté de convaincre leur compagnon mais l'homme a résisté, s'est dérobé, s'est rétracté.

Toutefois, ce scénario n'est pas le plus fréquent. Souvent, bien plus souvent, la décision de devenir mère solo intervient en l'absence totale de compagnon. Elles ont vécu plus ou moins en couple dans des relations qui s'enchaînent sans se

stabiliser. Aventures successives avec ou sans cohabitation et en tout cas sans envie de fonder une famille. Il y a aussi celles qui fréquentent un homme déjà marié et déjà père et qui ne souhaite pas s'engager dans une nouvelle aventure familiale. Vie de célibataire assumée ou subie par suite de mésententes, un jour vient où l'absence d'enfant devient plus douloureuse que l'absence de mari.

La situation de ces femmes n'est pas atypique. Elle s'avère, au contraire, en phase avec les nouvelles conjugalités à l'ère de l'individualisation des liens sociaux et de la valorisation du relationnel au détriment de la pérennité institutionnelle.

L'image de la mère solo véhiculée par les magazines féminins est volontiers associée à la *wonder woman*, vouée avant tout à sa carrière et retardant sa grossesse pour d'abord être reconnue de façon éclatante sur la scène publique. En réalité, leur existence s'avère plus banale. Les candidates à la PMA en solo que nous avons rencontrées ont fait des études supérieures, ont un travail stable, une insertion socioprofessionnelle confortable depuis déjà un certain nombre d'années. Elles se sont vouées aux études et au travail mais sans les mettre vraiment en balance avec leur vie privée. Les deux auraient pu être conduits de front si leur vie conjugale avait été satisfaisante. Elles affichent un haut niveau d'exigence vis-à-vis de l'amour conjugal ayant pour corollaire une grande fragilité. C'est de cet aspect typique de la vie à deux contemporaine que naît leur situation singulière de femme *single*.

### Un regard ambivalent sur l'absence de père

Ainsi, la procréation solitaire ne rime pas avec rejet de l'homme et du masculin. Elle n'exprime pas un désir d'indépendance et d'autonomie impliquant une dévalorisation du couple. Elle ne résonne pas comme une affirmation

féministe sur le mode des années post-soixante-huit.

Il s'agit bien d'un choix. D'un choix iconoclaste puisqu'il déroge à la norme commune et partagée du lien entre parenté et conjugalité. Mais il s'agit plutôt d'un choix contraint, d'un choix par défaut, d'une décision qui s'inscrit au registre du "faute de mieux". Dès lors, si un compagnon se présente plus tard, il sera toujours bien accueilli, qu'il adopte ou non l'enfant déjà venu au monde.

Aussi, le regard de ces mères solo sur l'absence de père est ambivalent. D'un côté elles assument complètement leur responsabilité et n'éprouvent aucune crainte vis-à-vis de l'exercice de leur fonction parentale au quotidien. Elles savent gérer leur vie sans aide au domicile. Elles se retrouvent avec davantage de charge et de responsabilité mais n'en sont pas effrayées. Quant à l'absence de père, cette situation est incroyablement répandue à l'heure du démariage et les enfants dans les foyers monoparentaux peuvent survivre sans trop de drames à ces situations.

Toutefois, elles savent que, pour elles, cette configuration d'apparence bancale n'a pas été provoquée par les aléas de la vie mais voulue et décidée à l'avance. Si elles ne doutent guère de leurs propres compétences, elles redoutent le regard de l'enfant qui pourrait leur reprocher de l'avoir sciemment privé de père. Elles assument mais, pour quelques-unes d'entre elles, un zeste de culpabilité plane.

La décision d'entrer seule en maternité est complexe, parsemée d'hésitations. Et les moyens d'y parvenir ne sont pas évidents. Quoi de plus simple que de concevoir un enfant par les moyens naturels lorsque, *a priori*, on n'est pas infertile ? Ce peut être un amant de passage. Un ex-compagnon non averti de l'arrêt de la contraception. Un partenaire d'un soir piégé lors d'une relation fugace. Un ami qui ne réclamera pas sa part de parenté.

Plus récemment, avec l'apparition d'Internet, la quête d'un donneur par le canal des réseaux sociaux se banalise.

Toutes les candidates à la maternité célibataire ont songé à cette hypothèse d'une rencontre provoquée ou fortuite avec une relation personnelle qui serait prise au piège ou d'une rencontre virtuelle sans lendemain. Cependant, comme l'adoption leur est ouverte et que la PMA se présente de plus en plus comme une option plausible, elles préfèrent opter pour une démarche institutionnelle, sécurisée du point de vue médical et solide quant à l'établissement de la filiation plutôt que de s'aventurer dans des chemins périlleux.

La PMA pour femme seule n'est pas légale en France mais l'est dans des pays voisins. Ce qui conforte leur choix. D'autant plus qu'il est question que la loi française change. Alors que le recours à un copain ou à un contact du web présente des risques. Sanitaires, un peu, mais surtout légaux. Car si le partenaire n'a rien exigé au moment de la rencontre, il peut toujours se rétracter et revendiquer sa paternité ultérieurement. Un test ADN suffira à lui donner raison. Dès lors, ces femmes devenues mères seules grâce au net peuvent se retrouver dotées d'un coparent non désiré sans pouvoir le contester. À l'inverse, l'adoption et la PMA présentent l'avantage de doter les enfants d'une filiation certaine et protégée par le droit.

### Une épreuve tant physique que psychique

Toutefois, adoption ou PMA, ces deux chemins vers l'enfant sont très lourds pour les candidates solo. Les célibataires n'ont pas droit à un enfant adoptable en France. À l'étranger, très peu de pays acceptent ces candidates isolées. Enfin, l'obtention de l'agrément s'avère toujours très incertain. Les soupçons des services sociaux quant à l'égoïsme de la femme et aux risques de surprotection

liée au huis-clos avec l'enfant à venir font obstacle à une approbation aisée.

Et puis, ces femmes sans conjoint sont mues par les mêmes motivations que les femmes en couple. Choisir la PMA plutôt que l'adoption leur permettra de vivre la grossesse et l'accouchement. La vie de leur enfant commencera avec elles et ne sera pas assombrie par la séparation, l'abandon, éventuellement les maltraitements qui ont précédé une adoption. La perspective de mater un nouveau-né représente une motivation fondatrice pour celles qui se dirigent vers la PMA.

Mais cette dernière n'est pas non plus de tout repos. Tout d'abord le passage par la médecine procréative représente une véritable épreuve tant physique que psychique. Stimulations hormonales, surveillance quotidienne, hospitalisations, fréquence des échecs, voyages réitérés : tout cela n'est pas anodin. Coût du voyage et de la clinique, certes. Mais aussi acceptation de protocoles que, peut-être, elles auraient refusés si leur prise en charge avait lieu à proximité du domicile.

Le dilemme le plus problématique concerne le choix du nombre d'embryons transférés. Les cliniques privées ont tendance à proposer une double implantation pour maximiser les chances de réussite. Raisonnablement, les femmes seules préféreraient n'attendre qu'un nouveau-né et ne pas supporter sans second la charge d'élever des jumeaux. Mais, multiplier les déplacements s'avère bien dissuasif. En même temps, elles ne souhaitent pas demeurer mères seules avec enfant unique. Alors beaucoup acceptent, à contrecœur, de prendre le risque d'accueillir deux embryons et de se retrouver seules avec des jumeaux.

Enfin, épreuve psychique : ces femmes qui ont longtemps réfléchi avant de s'engager sans homme et à l'étranger frappent aux portes des cliniques de fertilité à un âge où leur propre fertilité commence à défaillir. Dès lors, la plupart se retrouvent candidates à un double

## Le dossier – Questions de bioéthique

### BULLETIN D'INSCRIPTION

## 20<sup>es</sup> JOURNÉES INTERACTIVES DE RÉALITÉS PÉDIATRIQUES

Nom : .....  
 Prénom : .....  
 Adresse : .....  
 Ville/Code postal : .....  
 Téléphone : ..... Fax : .....  
 E-mail : .....

### ■ Droits d'inscription

#### Médecins

- Totalité du congrès : 210 €
  - 1 jour de congrès : 150 €
- Précisez le jour : Jeudi 28 mars  Vendredi 29 mars

#### DES/DIS/Étudiants

- Totalité du congrès : 140 €
  - 1 jour de congrès : 110 €
- Précisez le jour : Jeudi 28 mars  Vendredi 29 mars

### ■ Mode de paiement

- Par chèque (à l'ordre de Performances Médicales)

■ Par carte bancaire n°

(À l'exception d'American Express)

Date d'expiration :  Cryptogramme :

Signature :

**Possibilité d'inscription et de règlement en ligne sur [www.jirp.info](http://www.jirp.info) (paiement sécurisé)**

### ■ Transports

- SNCF : 20 % de réduction sur les trajets aller/retour. Je souhaite un fichet SNCF.
- Transport aérien : Le numéro d'agrément est le **34343AF**. Il vous permettra d'obtenir des réductions sur les transports aériens dès confirmation de votre inscription.

### ■ Hébergement

- Je souhaite recevoir une liste d'hôtels proches du Palais des Congrès de Versailles (liste également disponible sur le site Internet : [www.jirp.info](http://www.jirp.info))

don : don de sperme puisqu'elles n'ont pas de partenaire et don d'ovocyte car les leurs sont peu ou plus féconds. Elles se trouvent donc face au même défi que tout receveur ou receveuse d'un don de gamète : réfléchir, travailler, s'introspecter sur la rupture du lien génétique avec leur enfant et son impact sur leur vécu de la parenté. Au deuil, peut-être provisoire, du conjoint, se superpose le deuil difficile de leur fertilité et du fil génétique qui les lie à leur progéniture.

Du côté des mères et futures mères solo, le désir est authentique, le projet muri, le parcours périlleux. Tandis que l'acceptation sociale ne semble pas pleinement acquise.

Et du côté des enfants ? Il est trop tôt pour évaluer sereinement le sort de ces enfants nés de ces scénarios parentaux atypiques. Tout juste peut-on pointer les difficultés plausibles. Ils auront à affronter l'absence de père. Ils vont éventuellement douter de la générosité du choix maternel. Ils seront interpellés par l'absence de lien génétique avec leur mère.

Toutefois, comme dans toutes les familles issues d'un projet hors normes, familles recomposées ou familles homoparentales, ils sont aussi en situation de trouver leur place, de bricoler de nouveaux liens, d'inventer de nouvelles représentations susceptibles de légitimer leur existence dans ce modèle non conforme. Ces nouveaux enfantements mettent une fois de plus la société au défi d'intégrer l'innovation parentale plutôt que de la stigmatiser.

### POUR EN SAVOIR PLUS

- BOLOGNE JC, *Histoire du célibat et des célibataires*, Hachette Littératures, 2004.
- FAURE G, *Un bébé toute seule ?*, Flammarion, 2008.
- KAUFMANN JC, *La femme seule et le prince charmant*, Nathan, 1999.
- MEHL D, *Maternités solo*, Éditions universitaires européennes, 2016.

L'auteur a déclaré ne pas avoir de conflits d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.

## I Le dossier – Questions de bioéthique

# Il est temps de reconnaître l'engendrement avec tiers donneur

**RÉSUMÉ:** On présente parfois avec inquiétude l'ouverture de la PMA à toutes les femmes comme une fracture: le passage d'une PMA "thérapeutique" à une PMA "sociale", voire "de convenance". Or cette vision est factuellement fautive. La PMA avec tiers donneur est une PMA sociale, et elle a toujours existé. Le vrai problème est qu'en France elle a toujours été cachée, maquillée en pseudo-procréation du couple receveur.

L'enjeu réel de la prochaine réforme est de reconnaître que l'engendrement avec tiers donneur n'est ni une procréation, ni une adoption, mais une troisième façon *sui generis* de fonder une famille, qui doit être organisée dans le respect prioritaire du droit fondamental de l'enfant à son identité narrative.



**I. THÉRY**  
Sociologue,  
Directrice d'études à l'EHESS, PARIS.

Les opposants à l'ouverture de la PMA aux couples de femmes et aux femmes seules s'inquiètent de ses effets potentiels sur les enfants. Face à eux, les partisans de la réforme rappellent que de très nombreuses études sont disponibles, qui montrent que les enfants nés de PMA ou élevés dans des familles homoparentales vont bien. Mais tout se passe comme si les deux camps se faisaient face sans parvenir à dialoguer. Il n'appartient pas à la sociologue que je suis de se prononcer sur les études des psychologues et des psychiatres. En revanche, il me semble que la sociologie du droit permet d'aborder les choses de façon différente.

En effet, on entend beaucoup dire que l'ouverture aux femmes seules et aux couples de femmes introduirait une fracture juridique, anthropologique et bioéthique au sein même des pratiques médicales d'aide à la procréation. Alors que jusqu'à présent la PMA a toujours été conçue comme un ensemble de traitements des infertilités pathologiques, on lui demanderait aujourd'hui de répondre à des demandes "de convenance", et de surcroît pour créer des naissances

"impossibles": naissances issues d'un seul parent, de deux femmes, etc.

Tout ce discours repose sur l'opposition entre deux PMA: la PMA thérapeutique, qui aurait été la seule jusqu'à présent, et la PMA sociale, qui adviendrait si on acceptait les demandes venues des femmes seules et des couples de femmes, au risque de détruire le système tout entier. Or cette vision de la fracture n'est pas fondée car elle ne correspond pas aux faits: la PMA sociale a toujours existé.

Il y a toujours eu depuis le début des nouvelles technologies de la reproduction dans les années 1970 deux PMA. La PMA thérapeutique (95 % des naissances) correspond aux cas où un couple, par hypothèse hétérosexuel, ne parvient pas à procréer un enfant, et qu'on lui propose des traitements. Mais il existe aussi une autre PMA, proposée justement en cas d'échec thérapeutique: c'est la PMA avec tiers donneur. Celle-ci n'est pas un traitement, même palliatif, car elle ne soigne rien. Le père stérile reste stérile. En revanche, un enfant naît parce que la médecine a inventé, proposé et mis en œuvre un arrangement social: un

## I Le dossier – Questions de bioéthique

engendrement en quelque sorte à trois, dans lequel les parents d'intention recourent à un donneur de sperme, d'ovocyte, ou d'embryon.

Cette PMA que l'on peut dire sociale fut une véritable innovation sociétale, car elle a ajouté aux deux façons classiques de faire une famille, la procréation et l'adoption, une troisième façon, l'engendrement avec tiers donneur. Celui-ci ne peut pas être assimilé à une procréation du couple (un des parents ne procrée pas) ni à une adoption (l'enfant n'a pas été abandonné).

C'est à la PMA avec tiers donneur que se rattachent les deux cas d'ouverture en débat aujourd'hui : pour les femmes seules et pour les couples de femmes. Il ne s'agit donc pas de créer une pratique biomédicale nouvelle, mais simplement d'accepter que d'autres couples ou d'autres personnes y aient accès.

Pourquoi cette ouverture, qui s'inscrit dans la continuité de pratiques existantes, est-elle perçue par certains comme une nouveauté absolue, voire un séisme bioéthique ? Pour une raison encore trop peu perçue : parce qu'elle révèle quelque chose que notre société ne voulait pas voir ni assumer. En effet, la PMA avec tiers donneur, dans notre droit, occupe une place tout à fait extraordinaire : on l'organise et on l'efface. On la pratique et on la maquille en une pseudo-procréation du couple receveur. On fait passer le père stérile pour le géniteur de l'enfant, comme si le don n'avait pas eu lieu. "Ni vu ni connu." Or cet effacement du don n'est évidemment plus possible avec les couples de femmes.

Là se trouve le cœur caché du débat actuel sur la PMA, car désormais, nous ne pouvons plus rester dans les faux-semblants du passé : ou bien on refuse la PMA avec don au nom de la préférence pour le lien biologique, et on propose de l'interdire (comme vient de le faire en 2018 La Manif pour tous), ou bien au contraire on considère que cette troisième façon de

faire une famille est parfaitement belle et digne et on l'assume<sup>1</sup>.

### Du modèle "Ni vu ni connu" à un nouveau modèle de "Responsabilité"

Au début de la PMA, dans les années 1970, l'idée qu'il fallait organiser le secret et conseiller aux parents de "surtout ne rien dire" s'est imposée dans tous les pays. La place de chacun est garantie par le triptyque secret-anonymat-mensonge : le donneur anonymisé à vie ne risque pas une intempestive recherche en paternité puisqu'il disparaît comme il est venu ; le père peut passer pour le géniteur sans redouter d'être jamais contesté. Les parents peuvent oublier le don, et ce subterfuge auquel ils se sont prêtés : il ne s'est "rien" passé. Quant à l'enfant, on n'en parle pas. Personne à l'époque n'imagine que son intérêt pourrait ne pas coïncider avec celui de ses parents.

Pourtant, ce modèle va rapidement se fissurer. La prise en compte des besoins, puis des droits de l'enfant, est le vecteur majeur de transformation. Progressivement, les professionnels cessent de conseiller le secret, puis indiquent aux parents qu'il faut absolument "dire" à l'enfant son mode de conception. Le principe d'anonymisation définitive du donneur est remis en cause par de très nombreux pays, au nom du droit de l'enfant d'accéder à ses origines.

L'ancien modèle "Ni vu, ni connu" est remis en cause cependant qu'émerge un nouveau principe de Responsabilité au sens de "je réponds de" mes actes. L'anticipation de l'avenir de l'enfant, de ses besoins au cours de son développement et de ses droits fondamentaux en tant que personne, est placée au centre.

Tout en partageant ces évolutions, la France reste bloquée bien plus que d'autres pays.

### Le blocage français et la particularité de notre droit à l'AMP

Il y a une double particularité de notre pays. La première est qu'en France la biomédecine a forgé l'idée que le don de gamètes serait une thérapie, destinée à soigner une infertilité pathologique. Il n'est pas difficile d'apercevoir que cette approche est en réalité pseudo-thérapeutique, car à la différence des cas où la médecine soigne des personnes et leur permet ainsi de procréer, ce n'est évidemment pas le cas lorsqu'il leur est proposé un don. L'effet majeur de cette approche a été d'exclure de l'accès au don les femmes seules et les couples homosexuels.

La seconde particularité de la France est d'avoir inscrit en 1994 cette démarche pseudo-thérapeutique dans le marbre de "lois de bioéthique". On a alors créé une nouvelle filiation très particulière pour les enfants nés de dons. Ainsi pour établir la filiation paternelle, on applique le régime classique d'établissement de la filiation charnelle, "présomption de paternité" si ses parents sont mariés, "reconnaissance" s'ils ne le sont pas.

Cependant, le don de sperme institue le seul cas où le père ainsi défini n'est jamais, par hypothèse, le géniteur. C'est un renversement complet de la norme, où le père institué via la présomption de paternité ou la reconnaissance est censé être le géniteur... De plus en France, et ceci nous distingue des autres pays, la filiation ainsi établie est radicalement différente de celle des enfants conçus sans intervention d'un tiers : c'est la seule

<sup>1</sup> Ce texte est issu de trois ouvrages dont certains passages sont repris : I. Théry, *Des humains comme les autres, bioéthique, anonymat et genre du don*, éd de l'EHESS, 2010 ; I. Théry et A.-M. Leroyer, *Filiation, origines, parentalité, le droit face aux nouvelles valeurs de responsabilité générationnelle*, Odile Jacob, 2014 ; I. Théry, *Mariage et filiation pour tous, une métamorphose inachevée*, Seuil, 2016.

qui ne puisse pas être contestée (art. 311-20 du Code civil). On a bel et bien inventé en 1994 une filiation tout à fait inédite : la pseudo-filiation charnelle.

Aujourd'hui, il est parfaitement possible de reprendre à nouveau frais cette question : une autre façon d'établir la filiation en cas de recours au don a été proposée, très simple et qui pourrait s'appliquer à tous les couples, de sexe opposé et de même sexe : instituer une "déclaration commune anticipée de filiation" au moment du consentement des parents d'intention à la PMA<sup>2</sup>. Mais instituer cette nouvelle modalité d'établissement de la filiation requiert au préalable de reconnaître la spécificité de l'engendrement avec tiers donneur, nouvelle façon de mettre des enfants au monde.

### Pourquoi faut-il distinguer procréer et engendrer ?

L'engendrement est un acte humain signifiant, que l'on ne peut pas rabattre sur la seule dimension biologique de la procréation. C'est justement faute de distinguer entre l'engendrement et la procréation que, dans les cas d'engendrement avec don, on raisonne comme si l'on était dans le cas d'un conflit de paternité ou deux hommes rivalisent pour le même enfant. On s'enferme alors dans une logique du ou au lieu de se munir d'une logique du et, qui seule permet d'instituer la complémentarité entre les parents et le donneur/la donneuse.

Dans le couple receveur du don, quel est le rôle de celui des deux qui ne procréé pas ? Prenons le cas du couple hétérosexuel où l'homme est stérile. Évidemment, nous ne sommes pas dans

le cas d'une procréation. Mais nous ne sommes pas davantage dans le cas de figure d'une adoption. Si l'enfant voit le jour, c'est bien parce que le processus menant à sa conception puis à sa naissance a été engagé non seulement par une femme fertile, mais aussi par un homme stérile. Sans procréer, cet homme va bel et bien engendrer l'enfant.

En effet, l'engendrement humain n'a pas seulement une dimension physique (celle de la procréation), il a aussi une dimension psychique, mentale, affective, intentionnelle et même institutionnelle, qui va lui accorder sens et valeur au sein de notre monde humain. L'homme stérile participe de toutes les dimensions de l'engendrement sauf une : la dimension strictement procréative. Et parce qu'il a pris la responsabilité d'engager cet engendrement en se déclarant par avance père de l'enfant qui en naîtra, ce futur père a beau être stérile il est, tout autant que la femme qui procréé, co-engendreur de l'enfant.

Si, dans le couple receveur, les deux engendrent alors que l'un procréé et l'autre pas, qu'en est-il du rôle du donneur ? Celui-ci, à n'en pas douter, procréé l'enfant et en est donc le géniteur. C'est pour cela que le nombre d'enfants que l'on a le droit de faire naître d'un même donneur est strictement limité. Mais le sens de cette procréation est de permettre à d'autres de devenir parents. Le statut de donneur est exclusif de toute idée de filiation. C'est pourquoi, ceux qui s'imaginent que les enfants qui demandent à connaître leurs origines cherchent un "père" se trompent du tout au tout. Ils n'ont pas saisi la logique profonde de l'engendrement avec tiers donneur.

Le donneur, en faisant don de sa capacité procréative, renonce par là-même à engendrer les enfants qui en naîtront. Il est celui qui rend cet engendrement possible pour autrui. C'est pourquoi ce qu'il

fait est en réalité un don irréductible à un simple don d'élément du corps humain : un don d'engendrement.

### Conclusion

Au terme de cette analyse, on comprend que l'argumentation contre l'accès des couples de femmes et des femmes seules à la PMA exprime très souvent une ignorance profonde de la spécificité de l'engendrement avec tiers donneur, qu'on assimile encore à une procréation.

Lors des manifestations contre le mariage pour tous, certains n'hésitaient pas à accuser les couples de femmes de vouloir mentir aux enfants, sans percevoir l'ironie d'une telle situation : ils reprochaient aux seuls couples qui ne mentent jamais à l'enfant sur sa conception les mensonges que le droit bioéthique a trop longtemps imposé... aux couples hétérosexuels.

La réalité sociologique est beaucoup plus simple. Il est au fond très logique que les couples de femmes se soient saisis de cette possibilité nouvelle offerte par nos sociétés contemporaines : engendrer un enfant alors qu'on ne peut pas le procréer ensemble. Avec une seule perspective en tête, comme tous les parents : le souci des besoins et le respect des droits de l'enfant et le récit qu'ils pourront faire, un jour, à leur fils ou fille, de la belle histoire de sa mise au monde.

<sup>2</sup> Ceci est une des propositions phares du rapport *Filiation, origines, parentalité*, op.cit. chap. 7.

L'auteur a déclaré ne pas avoir de conflits d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.

## Le dossier – Questions de bioéthique

# Les tests génétiques disponibles directement aux consommateurs et leurs conséquences sur l'anonymat du don de gamète

**RÉSUMÉ:** Dans cet entretien mené par Geneviève Delaisi de Parseval, nous abordons sous forme de dialogue la problématique de l'anonymat du don de gamètes en PMA sous son aspect génétique. Nous expliquons en quoi la vogue de tests génétiques directement disponibles aux consommateurs modifie complètement la donne en rendant désormais impossible de garantir l'anonymat des donneurs. Nous abordons aussi les conséquences médicales du fait de cet anonymat et expliquons pourquoi la demande de pouvoir accéder aux origines des personnes conçues par tiers donneur nous semble légitime. L'exemple des nombreux pays européens ayant modifié leur législation démontre que cela n'a pas perturbé leur mode de fonctionnement. Cela va nous permettre de faire des propositions sur la position que pourrait adopter la loi de bioéthique française. Nous concluons sur le fait qu'il est urgent de réviser cette loi pour accorder l'accès aux origines des personnes conçues par don de gamètes.



**S. VIVILLE**  
Laboratoire de Diagnostic Génétique,  
UF3472-génétique de l'infertilité,  
Hôpitaux Universitaires de  
STRASBOURG.

**Geneviève Delaisi de Parseval:** Nous le savons tous les deux, l'un des points très discuté au cours des États généraux de la bioéthique est la question de l'anonymat définitif des donneurs de gamètes et d'embryons, pour les enfants qui ont été ainsi conçus (entre 70 000 et 100 000), institutionnalisés depuis la loi de 1994 (loi n°94-654 du 29 juillet 1994). Tu as déjà pris position en tant que spécialiste de génétique contre le maintien de cet anonymat dans la future mouture de la loi qui doit être révisée en 2019. Peux-tu expliquer, aux pédiatres et aux citoyens que nous sommes tous, pourquoi ?

**Stéphane Viville:** C'est effectivement la génétique qui m'a amené à me questionner sur l'anonymat du don de

gamète. Du fait de l'avènement des tests génétiques dit "récréatifs", il n'est plus possible de garantir cet anonymat [1]. En effet, plusieurs sociétés proposent, pour des sommes modiques, des tests génétiques accessibles directement aux consommateurs. Certaines de ces sociétés proposaient, initialement, ces tests pour réaliser de la médecine prédictive. Suite à des polémiques, surtout liées à la pertinence de ces tests et le mode de rendu des résultats sans accompagnement médical, ces sociétés ont opéré une orientation de leur offre vers la généalogie, rejoignant ainsi celles dont c'était déjà le cœur de métier.

Rapidement cet aspect technique m'a conduit à un questionnement éthique. Après une recherche approfondie, et

l'étude des situations des pays qui ont modifié leur loi pour permettre l'accès aux origines aux personnes conçues par tiers donneurs, j'en suis arrivé à la conclusion que ni éthiquement, ni techniquement cet anonymat perpétuel du don de gamètes ne tenait.

**GDP :** Tu as expliqué que le dogme français de l'anonymat (qui est le fondement des centres d'études et de conservation des ovocytes et du sperme) ne serait plus tenable à l'avenir en raison de l'expansion des tests génétiques "récréatifs". Peux-tu expliquer la manière dont ces jeunes gens procèdent ? La "généalogogénétique" comme tu la nommes est assez compliquée à comprendre, même pour un médecin.

**SV :** Depuis de nombreuses années, des sociétés, commerciales ou non, offrent des aides à la construction d'arbres généalogiques. L'avènement du web a transcendé cette activité, lui permettant d'entrer dans l'ère du "Big data". Depuis le milieu des années 2000, certaines de ces sociétés ont enrichi leurs offres en proposant des tests génétiques permettant de mettre les gens en relation, en particulier l'identification de parents plus au moins proches. Ils peuvent ainsi servir de test de paternité ou de maternité, permettre l'identification de demi-frères ou demi-sœurs, de cousins. Sur l'ensemble des compagnies, plus de 12 millions de personnes auraient réalisé un test génétique dans un objectif généalogique. Il y a donc une combinaison de deux méthodes, la généalogie et la génétique, d'où le néologisme de "généalogogénétique".

La réalisation de ces tests est d'une très grande simplicité. En revanche, leur utilisation comme outil généalogique peut être plus ardue. Le test se commande sur internet pour un coût inférieur à 100 dollars, il est expédié par la poste, en général sous 8 jours. Ce kit comprend une brosse buccale, qui va servir à frotter l'intérieur de la joue, et un tube contenant une solution dans laquelle l'extrémité de la

brosse sera introduite avant l'envoi à la compagnie. Les résultats sont généralement disponibles dans les 3 semaines.

Ces tests sont basés sur l'analyse de polymorphismes d'un seul nucléotide (SNP, *single-nucleotide polymorphism*), qui sont des variations d'une seule paire de bases au sein du génome. Ces variations sont réparties sur l'ensemble du génome avec une fréquence d'environ une variation tous les 100 à 1 000 paires de bases. La combinaison de ces SNP peut être spécifique d'une population ou d'un groupe ethnique, d'une famille. Ainsi, les membres d'une même famille vont partager des combinaisons spécifiques de SNP.

Plus les liens familiaux sont proches et plus le nombre de combinaisons partagées sera important et inversement. C'est un peu comme un code-barres qui, au fur et à mesure de la succession de générations, perd des barres, donc des informations. Il ne peut alors être lu que partiellement et ce sont les analogies restantes qui permettent de mettre en relation les codes-barres des différents membres d'une même famille.

Dans le cadre de la recherche d'un donneur, qui nécessite la construction d'un arbre généalogique, l'utilisation des résultats peut être plus au moins compliquée. En effet, si le donneur a lui-même fait le test ou l'un de ses enfants, il peut alors être trouvé directement. Si c'est un cousin germain ou de deuxième degré, il peut être encore assez simple de retrouver la personne souhaitée. Les difficultés augmentent avec l'éloignement familial.

Cependant il est fondamental de réaliser que même si le donneur ou un proche parent de celui-ci n'a pas fait le test et que seul un parent très éloigné est identifié, il est possible, grâce à la combinaison avec la généalogie, de retrouver le géniteur. Si ce n'est pas le cas, la patience peut servir, puisqu'un jour peut-être un parent moins éloigné fera sa propre analyse. Plus le

parent est éloigné et plus les données de généalogie sont importantes. En effet, il faut alors arriver à faire le lien entre plusieurs arbres pour arriver à ses fins.

Dès qu'un apparenté fait le test, il est possible, à l'aide de la généalogogénétique, de finir par retrouver la personne recherchée.

**GDP :** Comme citoyen et comme spécialiste, quel est le poids de l'ignorance qu'un sujet a de son hérédité dans le cadre d'un don anonyme ? Nous sommes conseillers scientifiques de l'association PMAnonyme qui regroupe une partie de ces jeunes qui recherchent la personne qui a donné les gamètes à l'origine de leur conception (les aînés d'entre eux ont plus de 45 ans et sont souvent pères et mères de famille). Elle est présidée par Vincent Brès, conçu par IAD il y a 42 ans, père de trois enfants. Nous avons constaté – eux-mêmes ne cessent de le clamer – que ce n'est pas un père ou une mère que ces jeunes gens recherchent (ils ont des parents soutenant) mais l'identité de ces donneurs. Estimes-tu leur revendication justifiée ?

**SV :** Leur demande se justifie pour au moins deux raisons. Pour des raisons médicales, en effet, ces personnes n'ont pas d'historique pour au moins une branche familiale. Or, il n'est plus possible d'envisager une consultation médicale sans interroger le patient sur ses antécédents familiaux.

Deuxièmement, depuis toujours l'énigme des origines hante les humains. Toutes les sociétés se réfèrent à un ou plusieurs mythes des origines. Il est indéniable que l'homme est attaché, j'utilise une de ses expressions, à son héritage – héritage au sens large et non juste génétique. Au point que la Cour européenne de droits de l'homme (CEDH) l'a inscrit dans ses textes [2]. Dans la mesure où cette requête ne va pas à l'encontre de la liberté d'autrui, je pense en particulier à ceux nés d'un don mais qui ne souhaitent pas savoir, sa légitimité est peu discutable.

## I Le dossier – Questions de bioéthique

C'est l'interdiction, d'autant qu'il s'agit d'un interdit d'État, qui est illégitime et j'aimerais que ceux qui la préconisent se justifient. Il nous faut arriver à inverser la situation.

**GDP:** **Considères-tu, comme généticien, que c'est un handicap dans la vie que d'ignorer la moitié ou la totalité de son ascendance? Spécialement au plan médical, depuis les consultations chez le pédiatre quand ils sont enfants jusqu'aux consultations adultes quand un médecin leur demandera s'il existe dans la famille tel ou tel antécédent d'eczéma, de diabète, de cholestérol, de cancer, etc. Ceci vaut aussi pour le choix d'un conjoint qu'ils rencontrent parfois dans les associations et dont ils peuvent redouter qu'ils soient frères et sœurs génétiques (c'est le cas dans l'association PMA où les tests génétiques ont montré que plusieurs membres avaient été conçus par le même donneur de sperme...).**

**SV:** Oui, bien sûr c'est un handicap. Une bonne part de nos pratiques médicales est basée sur l'historique familial qui permet une meilleure prise en charge du patient et la mise en place de mesures de prévention. Or ces personnes sont ignorantes de la moitié de leur historique. Il semble aberrant que l'État, à l'origine des campagnes de prévention, puisse en même temps maintenir un secret sur l'origine de citoyens. C'est une forme de discrimination.

Il est souvent avancé que les donneurs et les donneuses sont interrogés sur leurs antécédents médicaux familiaux et qui sont de fait connus. Mais la façon de procéder n'est pas satisfaisante, l'interrogatoire est encore relativement limité, ne concernant que certaines pathologies. Il est réalisé à un temps précis et de ce fait ne peut pas englober des risques survenant plus ou moins tardivement (cancer du sein, du colon, de la prostate, risques cardiaques, etc.).

Enfin, pour les plus âgés, ceux nés à la fin des années 1970 et durant les

années 1980, les connaissances étaient limitées et donc l'interrogatoire des patients ne pouvait pas englober l'ensemble des pathologies actuellement considérées. Il est important que soit mis en place un fichier centralisé des donneurs afin que leur suivi médical puisse être transmis aux médecins traitants des enfants conçus par don de gamètes.

Concernant les risques de consanguinité, il est bien connu que les associations sont des lieux de rencontres, entre personnes partageant des intérêts communs. Ce sont donc des lieux où des couples peuvent se former. Dans le cadre d'associations centrées sur des maladies génétiques ou telle que l'association PMA anonyme, cela peut augmenter les risques génétiques. Nous parlons ici de relations entre demi-frère et demi-sœur, le risque génétique est considérable. Là encore, la solution est un organisme centralisé, comme nous l'avons proposé [3], responsable de l'activité de don qui pourrait réaliser des tests génétiques pour rassurer les futurs conjoints de l'absence de consanguinité.

**GDP:** **Comment les pays étrangers – notamment nos voisins britanniques et nordiques – ont-ils résolu cette question? Y a-t-il une loi d'un de ces pays que tu considères comme la meilleure et pourquoi?**

**SV:** J'ai étudié les conséquences et l'organisation de la pratique du don dans ces pays et le modèle britannique me semble exemplaire, nous devrions nous en inspirer.

Notons avant tout que le nombre de ces pays ayant modifié leur loi et accordant à la demande d'accès aux origines va croissant [4]. Ce groupe comprend : Suède, Royaume-Uni, Allemagne, Autriche, Finlande (qui a rapidement abandonné le système de double guichet), Irlande, Norvège, Roumanie, Suisse, Pays-Bas. Le Portugal est également en train de changer sa loi pour supprimer l'anonymat perpétuel.

La Suède a changé de régime en 1985 et le Royaume-Uni en 2005, pour les autres pays cela est plus récent. Tous deux ont depuis publié bon nombre d'articles démontrant que la pratique du don n'a pas été fondamentalement modifiée. Je considère même que cela a amélioré la qualité de la réalisation du don de gamètes. En effet, il est constaté que plus de couples sont enclins à divulguer le mode de conception à leurs enfants [5]. Ce que, à de rares exceptions, tous les pédopsychiatres ou psychologues (dont toi-même depuis des décennies, mais aussi, dis-tu, des psychiatres tels Serge Tisseron ou Serge Hefez) considèrent comme fondamental.

Au Royaume-Uni, la réforme de cette loi émerge du fait d'un changement de paradigme dans la prise en charge des couples en AMP. Changement qui a du mal à être pris en compte par la France. En effet, au début des années 1990 est apparue la notion de "bien-être de l'enfant à naître". Il en est ressorti, entre autres, que ceci impliquait la possibilité de l'accès aux origines.

Suite à cette nouvelle loi, les Britanniques ont créé un organisme centralisé en charge de la gestion de l'ensemble de l'activité de don au niveau national, en particulier le contrôle des dossiers des donneurs. De plus, la loi britannique propose que les anciens donneurs soient sollicités afin, s'ils le souhaitent, que leur identité puisse être communiquée aux personnes conçues par leur don [6].

**GDP:** **Penses-tu vraiment que les tests récréatifs sont ou seront un souci pour la pratique du don de gamètes?**

**SV:** La possibilité d'identifier des apparentés est embarrassante pour les pays qui gèrent le don de gamètes sous un régime d'anonymat. En effet, il n'est plus possible aujourd'hui de garantir l'anonymat aux donneurs, et cela le sera encore moins à l'avenir.

J'ai eu l'occasion, par la publication d'une tribune dans *Le Monde* en

juillet 2017 [7], d'avertir de cet état de fait. Six mois plus tard, Arthur Kermalvezen annonçait [8], via une belle organisation médiatique, avoir retrouvé son donneur de sperme. C'est une première qui devrait alarmer autant les CECOS que le législateur. D'autres cas vont être révélés prochainement. En effet, l'annonce d'Arthur a induit un enthousiasme chez les personnes cherchant leur donneur et beaucoup se sont lancées dans la réalisation d'un test génétique, y compris des donneurs. Sur une vingtaine de premiers résultats, au moins 4 ont retrouvé leur donneur, 8 autres sont en voie de le retrouver et 7 ont retrouvé un ou plusieurs demi-frères ou demi-sœurs (données transmises par Vincent Brès). Et des centaines de sujets sont en recherche.

**GDP :** Comment expliquer la résistance scientifique ou éthique du Parlement – qui a repris point pour point les règles des CECOS – à reconsidérer la question de l'anonymat entérinée par la première loi bioéthique en 1994 (mais le système fonctionnait ainsi depuis 1973, date de création du premier CECOS) ? Qui serait protégé par ce principe ? Et comment comprendre que quarante ans plus tard on en soit toujours au même point ?

**SV :** C'est difficilement compréhensible. Parmi tous les arguments avancés, bien peu sont d'ordre éthique, ils sont surtout utilitaristes. Or, et c'est une considération personnelle que j'espère partager, l'éthique doit primer. Tout l'argumentaire éthique va dans le sens de l'accession à la requête formulée par les personnes conçues par don. J'en suis arrivé à considérer que ce n'est pas cette demande qui doit être justifiée mais bien au contraire le refus de donner à ces sujets accès aux origines.

**GDP :** Nous sommes plusieurs spécialistes – sans compter les intéressés eux-mêmes, en grand nombre et sans compter aussi quelques donneurs de gamètes – à vouloir faire évoluer le système ; personne ne sait pour l'instant ce

**que le Parlement décidera. D'autant que le gouvernement semble s'orienter vers une demi-mesure : donner aux intéressés que des renseignements médicaux non identifiants. Que penses-tu de cette disposition si elle venait à être adoptée ?**

**SV :** C'est une tentative quelque peu hypocrite pour ne rien changer au système existant. Cela ne correspond ni à la demande de la majorité des intéressés, ni à celle de leurs familles, cela ne changera donc rien à la problématique. Les personnes continueront à vouloir des informations identifiantes, sans cette possibilité, elles feront des tests génétiques afin d'avoir la réponse à leur quête.

Cela ressemble à des méthodes de lobbyistes. Il s'agit de proposer des demi-mesures permettant de repousser les vraies décisions le plus loin possible, surtout lorsqu'il est demandé, en plus, d'évaluer ces demi-mesures avant de changer quoi que ce soit. Quand et comment seraient-elles évaluées ? Lors de la révision suivante de la loi, au minimum dans 7 ans ou, pire, à la majorité des enfants nés sous ce nouveau régime, soit au moins 18 ans après le changement de la loi !

**GDP :** Nous avons plusieurs fois proposé [3] la création d'un organisme de médiation, sur le modèle du Conseil national pour l'accès aux origines personnelles (CNAOP) pour l'adoption, pour gérer et mettre en contact à leur demande les receveurs devenus adultes et des donneurs. Peux-tu expliquer en quoi cela consiste ?

**SV :** Il s'agit de protéger les trois acteurs impliqués dans le don de gamètes, à savoir le couple, le donneur et la personne ainsi conçue. Il me semble donc fondamental que la divulgation de l'identité d'un donneur se fasse par l'intermédiaire d'une médiation et non de façon sauvage.

Le CNAOP, qui a été mis en place pour répondre aux demandes d'accès aux origines des personnes nées sous X ou

adoptées, me semble être l'organisme approprié pour gérer ces dossiers. Notons la contradiction, le législateur a considéré que la demande d'accès aux origines est justifiée pour les nés sous X ou les adoptés et qu'elle ne le serait pas pour ceux conçus par don de gamètes.

Le CNAOP aurait la responsabilité de conserver les données identifiantes de l'ensemble des donneurs. Il serait l'interlocuteur des personnes nées de dons demandant à accéder à leurs origines et la seule autorité habilitée à contacter les donneurs. Notons que, de façon à protéger le donneur, ses proches et sa vie privée, la demande d'accès aux origines n'est pas une autorisation à rencontrer le donneur.

Ce CNAOP pourrait aussi être responsable de la gestion des dossiers des donneurs anciens régimes qui, sur une base de volontariat, acceptent la communication de leur identité à l'enfant issu du don.

Tout cela n'est pas très nouveau, puisque c'est déjà en place au Royaume-Uni.

**GDP :** On entend régulièrement l'argument du manque de donneurs si une loi prévoyait que ces derniers acceptent d'être identifiés à partir de leur majorité par les enfants conçus grâce à eux ? Qu'en penses-tu ? Quelle est l'expérience des pays étrangers sur cette question ?

**SV :** C'est encore une fois une méthode de lobbyistes et une instrumentalisation de la peur. Toute la littérature montre qu'il n'y a pas de baisse [9, 10]. Le Royaume-Uni est exemplaire puisque, dix ans après la mise en œuvre de la nouvelle loi, le nombre de donneurs a doublé [9], pour atteindre un chiffre qui est deux fois supérieur à celui de la France [11], pour une population équivalente. Que ce soit en Suède ou au Royaume-Uni, ce ne sont pas, comme tu l'as montré, les mêmes personnes qui donnent sous anonymat ou avec la possibilité que leur identité soit communiquée [12].

## I Le dossier – Questions de bioéthique

Les CECOS se doivent d'avertir les donneurs actuels de cette impossibilité de garantir leur anonymat. Il est aussi clair que ces tests génétiques "récréatifs" vont avoir un impact considérable sur le nombre de donneurs. En effet, les annonces successives de la découverte de l'identité des donneurs vont peut-être faire fuir les candidats au don quand ils comprendront que leur don ne pourra pas rester anonyme.

**GDP:** Nous sommes plusieurs à être inquiets – dans l'hypothèse où la loi ne serait pas modifiée – du risque de rencontres "sauvages" avec les donneurs alors que ceux-ci ont donné – dans l'état actuel de la loi – avec une garantie d'anonymat total et définitif. Ce qui risquera de se faire de plus en plus en utilisant les tests génétiques récréatifs (une centaine d'adultes au moins les utilisent actuellement et certains ont déjà trouvé, le cas d'Arthur s'est apparemment bien passé mais de futurs scénarios risquent de se passer moins bien !). C'est la raison pour laquelle nous plaçons, lors de la révision de la loi, en faveur d'une prise en charge par un organisme spécialisé de ces renseignements privés qui peuvent se transformer en bombes à retardement pour les générations futures s'ils restent des secrets confisqués par l'État.

**SV:** La loi bioéthique française qui garantit l'anonymat définitif des donneurs devient en effet incohérente et donc inapplicable. Le combat contre l'accès aux origines me semble d'un autre temps, obsolète. Nous vivons depuis plusieurs

années une période de transparence de l'activité médicale et de l'accès au dossier médical, d'autonomie des patients. Or il s'agit bien ici d'autonomie des personnes. De quel droit l'État organise-t-il un tel secret autour d'un mode médical de conception ? Il n'est plus temps de se poser la question du bien-fondé de l'accès aux origines, il est surtout devenu urgent de l'organiser.

### BIBLIOGRAPHIE

1. HARPER JC, KENNETT D, REISEL D. The end of donor anonymity: how genetic testing is likely to drive anonymous gamete donation out of business. *Hum Reprod*, 2016;31:1135-1140.
2. Convention européenne des droits de l'homme, telle qu'amendée par les Protocoles n°11 et 14, complétée par le Protocole additionnel et les Protocoles n°4, 6, 7, 12 et 13.
3. DELAISI DE PARSEVAL G, VIVILLE S. La découverte de l'identité d'un donneur de gamètes risque d'engendrer des situations explosives. *Le Monde*, 19 janvier 2018.
4. VIVILLE S. Débat : Les personnes conçues par un don de sperme doivent pouvoir connaître leurs origin, *The conversation*, 2018, <https://theconversation.com/debat-les-personnes-concues-par-un-don-de-sperme-doivent-pouvoir-connaître-leurs-origines-91720>
5. ISAKSSON S, SYDSJÖ G, SKOOG SVANBERG A et al. Disclosure behaviour and intentions among 111 couples following treatment with oocytes or sperm from identity-release donors: follow-up at offspring age 1-4 years. *Hum Reprod*, 2012;10:2998-3007.
6. <https://www.hfea.gov.uk/donation/donors/remove-your-donor-anonymity/>
7. VIVILLE S. Don de gamètes : l'anonymat est une hérésie. *Le Monde*, 6 juillet 2017.
8. MALLAVAL C. Don de sperme : le jour où Arthur Kermalvezen a retrouvé son géniteur. *Libération*, 15 janvier 2018, [http://www.libération.fr/france/2018/01/15/don-de-sperme-le-jour-ou-arthur-kermalvezen-a-retrouve-son-geniteur\\_1622583](http://www.libération.fr/france/2018/01/15/don-de-sperme-le-jour-ou-arthur-kermalvezen-a-retrouve-son-geniteur_1622583)
9. Human fertilization and embryology authority. Fertility treatment 2014 trends and figures, 2016, <https://www.hfea.gov.uk/about-us/publications/>
10. DANIELS K, LALOS O. The Swedish insemination act and the availability of donors. *Hum Reprod*, 1995;10:1871-1874.
11. Agence de la biomédecine, Le rapport médical et scientifique de l'Agence de la biomédecine 2016, 2017 <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2016/donnees/procreation/01-amp/synthese.htm>
12. DELAISI DE PARSEVAL G. Comprendre le don de gamètes. *Dialogue*, dossier "Assistance médicale à la procréation: enjeux et défis pour le couple et la famille", 2018;219:101-105.

Les auteurs ont déclaré ne pas avoir de conflits d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.

## ■ Le dossier – Questions de bioéthique

# Le devenir psychique des enfants conçus par AMP ou “les enfants des couples infertiles”<sup>1</sup>

**RÉSUMÉ :** Le devenir psychique des enfants conçus après de longs traitements d’infertilité – y compris après des PMA avec des dons de gamètes anonymes comme le dit la loi française actuelle – est éclairé dans cet article par des éléments de clinique analytique sur plusieurs générations. Ces “enfants de la dernière chance” sont clairement des enfants précieux et surinvestis par leurs parents, mais pour ces derniers, la page n’est pas définitivement tournée, la naissance d’un enfant étant en même temps source potentielle d’ambivalence dans le couple. L’écoute clinique des enfants eux-mêmes, désormais adultes pour nombre d’entre eux, apporte de nouveaux questionnements. Est discutée la question de l’intérêt psychologique d’une levée possible de l’anonymat des donneurs dans la future loi de bioéthique qui va être révisée en 2019.



**G. DELAISI DE PARSEVAL**  
Psychanalyste,  
spécialiste de la bioéthique.

J’aimerais pouvoir dire des enfants nés après des traitements d’assistance médicale à la procréation (AMP) que ce sont des enfants comme les autres. C’est le cas en général, mais une clinique fine se doit d’apporter quelques nuances. Ce qui est certain, c’est que ces “enfants de la dernière chance” sont des enfants précieux et surinvestis par leurs parents, lesquels s’avèrent à la fois soulagés et sidérés de cette réussite. “Lorsque l’enfant paraît”, après un traitement de stérilité de longue durée, la page n’est pas définitivement tournée et les parents ne parviennent pas toujours à échapper à leur fascination face à cet enfant miraculeux qui leur a permis de restaurer leur narcissisme blessé et leur intégrité sexuelle et sociale entamés par l’infertilité.

### ■ Le deuil de la fertilité

Il y aurait beaucoup à dire, d’un point de vue métapsychologique, sur la

représentation désormais dominante de l’enfant désiré et dont on attend beaucoup. La forme programmée et parfois acharnée du désir d’enfant n’est pas sans effets pervers : il me semble en ce sens que les enfants conçus par AMP sont et restent des enfants de couples infertiles. C’est là une constatation de fait, en aucun cas un jugement ou un pronostic !

Ce qui est spécifique à l’AMP, c’est que la conception survient la plupart du temps après de longues années de traitements lourds, à l’issue d’un parcours ponctué d’espoirs déçus pour les deux parents. En ce sens, le succès d’une AMP, au sens médical du terme, c’est-à-dire la naissance d’un ou de plusieurs enfants, n’efface pas *de facto* les souvenirs des pénibles expériences antérieures. D’autant que la stérilité témoigne déjà souvent d’un malaise préexistant du couple, notamment lié à une vie sexuelle

<sup>1</sup> Cet article constitue un versant psy du thème que traite Irène Théry dans ce dossier.

## I Le dossier – Questions de bioéthique

“abîmée” par la longueur des traitements. La clinique montre en effet non seulement que le couple souffre de ne pas avoir d’enfants, mais que l’enfant qui ne vient pas, celui qui “reste accroché dans les branches de son arbre généalogique” (je paraphrase le poète René Char), témoigne déjà de la blessure de ses parents potentiels.

Le deuil de la fertilité ne se fait pas en outre de manière automatique quand le symptôme médical est levé. Fort heureusement car ce serait alors d’un “enfant thérapeutique” qu’il s’agirait ! Les parents par AMP demeurent infertiles au-delà de la naissance de l’enfant pour la raison simple que leur sexualité demeure inféconde : s’ils veulent avoir un autre enfant, ils devront de nouveau passer par un parcours médical. On bute ainsi sur le paradoxe suivant : la stérilité n’est pas une maladie dans l’acception habituelle du terme, et l’arrivée d’un enfant ne guérit pas *de facto* le couple, comme une guérison signerait la disparition d’une maladie.

L’enfant qui arrive concrétise à la fois une réussite mais s’avère, en même temps, la traduction d’un certain échec, surtout quand il y a eu dons de gamètes. Je me souviens du père d’un adolescent conçu par IAD qui me disait : “Quand mon fils entre dans la pièce où je me trouve, j’ai un “double flash” ; je suis très heureux d’avoir un fils mais en même temps je me dis que ce n’est pas le mien puisque j’ai eu recours à un donneur.”

Une question subsidiaire se pose aussi eu égard au devenir de ces enfants longtemps attendus : celle de savoir dans quelle mesure les conflits non résolus du couple, tout ce qui concerne la dynamique conjugale, tout ce qui a été refoulé, mis sous le boisseau et qui est passé au second plan derrière le parcours d’AMP, risquent d’avoir un effet rebond sur les relations parents/enfants. Toutes ces questions ne sont pas sans incidence sur la dynamique du couple une fois les traitements terminés, avec ou sans

enfants<sup>2</sup>. Ainsi suis-je réservée vis-à-vis de l’argument souvent avancé selon lequel ces enfants hyper désirés que sont les bébés nés après AMP partiraient dans la vie forcément sous de bons auspices, voire sous de meilleurs auspices que les enfants arrivés naturellement.

Un certain nombre de publications anglo-saxonnes comparant une cohorte d’enfants conçus naturellement avec une cohorte d’enfants nés par AMP disent ainsi relever moins d’agressivité dans les relations parents/enfants chez les parents AMP, au motif que ces bébés seraient très désirés, donc précieux<sup>3</sup>. Mais que dire de la pathologie du désir ? Du désir devenu besoin ? Les “bons enfants à venir” seraient peut-être, au fond, ceux qu’on pourrait désirer sans qu’ils soient indispensables, ceux sur lesquels on pourrait projeter un désir sans qu’il s’agisse d’un besoin. Mais c’est là un autre sujet...

### Les cas particuliers des enfants conçus par PMA avec des dons de gamètes

Mes patients, jeunes adultes, qui sont parfois parents eux-mêmes d’enfants conçus par IAD ou par FIV-DO, semblent en effet “comme les autres”<sup>4</sup>. Il s’avère que les parents qui ont recouru à la PMA avant les années 2000 étaient assez jeunes (moins de 30-32 ans), à une époque où, en cas d’hypofertilité masculine, il n’y avait pas d’autre technique médicale à proposer que l’IAD classique. Ils n’ont donc pas couru les risques liés à l’ensemble des méthodes d’AMP, principalement à

l’ICSI (injection intra-cytoplasmique de spermatozoïde) qui, un temps, a remplacé l’IAD, le moindre des défauts de l’ICSI étant de contribuer à la procréation de fils infertiles... comme l’étaient leurs pères !

En France, on sait peu de choses de ces 70 000 (100 000 ?) enfants conçus par PMA depuis 1973<sup>5</sup> pour la simple raison que la majorité d’entre eux, devenus adultes, ne connaissent pas la manière dont ils ont été conçus ou commencent tout juste à le savoir (on considère en 2018 que plus de la moitié des enfants conçus par PMA ne le savent pas). Nombre d’entre eux sont cependant majeurs et certains ont déjà procréé.

La seconde raison pour laquelle on ne connaît pas grand-chose du devenir des “enfants PMA” tient au fait que ces jeunes adultes ne se manifestent guère auprès des CECOS dont ils savent – sauf modification de la future loi – qu’ils n’ont aucune information à en attendre sur les donneurs. Il est en ce sens symptomatique que le psychologue Jean-Loup Clément n’ait pu, au cours de sa recherche de l’époque, seulement rencontrer 21 enfants conçus par IAD qui avaient accepté de répondre à une demande d’entretien, ceci en trente ans d’exercice dans un important CECOS, celui de Lyon [1]. Un des aspects intéressants de son étude a été cependant de montrer que les parents qui ont eu des enfants par PMA consultaient plus souvent le pédiatre que les parents d’un groupe témoin.

Ce n’est donc qu’individuellement que certains patients consultent : surtout,

<sup>2</sup> C’est un collègue psychiatre, David Mushin, qui avait attiré mon attention sur ce point lors de mon séjour en Australie : MUSHIN D, SPENSLEY J, BARREDA-HANSON M. Children of IVF, *Clin Obstet Gynaecol*, 1985;12:865-876.

<sup>3</sup> Les “enfants Ogino” (enfants non désirés des débuts de l’ère contraceptive) ne sont pas devenus à ma connaissance des adultes plus malheureux que les autres.

<sup>4</sup> Ils vont même plutôt bien si j’en juge par le nombre de polytechniciens et de normaliens. À moins que l’on considère (ce qui n’est pas mon cas) que cette excellence soit une pathologie ! Plus sérieusement, on ne peut pas ne pas remarquer la pulsion épistémophilique que semble induire chez certains sujets l’ignorance de leur origine !

<sup>5</sup> Le point d’interrogation signale la difficulté d’un compte précis : un certain nombre de parents qui ont eu des enfants après une PMA deviennent des “perdus de vue”, c’est-à-dire qu’ils disparaissent des radars. Pour d’autres c’est la “catégorie PMA” qui est discutable : faut-il par exemple inclure les stimulations d’ovulation chez des femmes qui sinon seraient restées stériles ?

dans mon expérience, les parents de ces jeunes adultes et, depuis quelques années, ces adultes eux-mêmes.

### ■ Vers une levée de l'anonymat ?

La loi française qui a verrouillé l'anonymat a décidé à la place des parents qui n'ont eu d'autre choix que d'accepter le système par avance, pour eux et pour leurs enfants. Or le dispositif qui consiste à reconnaître le statut de quelqu'un pour, dans le même temps, l'annuler, met en œuvre un mécanisme psychique pathologique bien connu qui s'appelle le déni<sup>6</sup>. L'anonymat accroît le risque d'évitement de la vérité psychique du don que les parents connaissent et sont, en même temps, invités à méconnaître [2-5].

Pour une analyste, en incitant les parents à adopter une position qui pérennise l'illusion qu'ils sont les géniteurs alors qu'ils ne le sont pas, la loi devient complice d'une tentative d'annuler la portée symbolique de l'acte procréatif. Il est donc nécessaire de se poser la question occultée depuis des décennies par le système législatif français : ces dons de gamètes peuvent-ils avoir un écho psychique dans la future vie de l'enfant conçu ainsi et dans celle de la génération suivante ? La pratique de l'AMP avec des dons de sperme et d'ovocytes anonymes comporte-t-elle des menaces iatrogènes ?

Nombre d'études font apparaître que tant le secret que l'anonymat engendrent souvent chez les enfants de la honte sans qu'ils comprennent pourquoi. Ils induisent également un risque que l'enfant ou l'adolescent perde confiance dans les adultes qui lui ont raconté des mensonges. Sandor Ferenczi, contemporain de Freud, avait, dans un texte célèbre, montré que ce qui rend une situation traumatique, c'est l'interdiction qui est faite d'en parler ainsi que le désaveu de la part de l'entourage.

On sait qu'un interdit de s'exprimer peut prendre la forme d'un déni, et qu'un secret tel celui d'une conception par donneur peut peser d'autant plus lourd qu'il devient tabou. Il existe également dans ces situations le "risque de dommage psychique causé par une exception" signalé par Freud [6]. Comme dans les exemples cités par le père de la psychanalyse, il s'agit, dans une conception par dons de gamètes, d'événements dont les sujets se savent innocents et qu'ils peuvent considérer comme un préjudice injuste porté à leur personne. En France, dans un conflit potentiel entre l'intérêt des adultes et celui des enfants, le législateur de 1994 a, on le sait, clairement tranché en faveur des parents.

La tendance majoritaire dans les différents pays du monde qui ont légiféré sur ce sujet semble aller vers la levée de l'anonymat des donneurs de gamètes. Nombre d'études menées avec des parents d'enfants devenus adolescents conçus par IAD se concluent en faveur de l'ouverture, c'est-à-dire qu'elles proposent soit un système du type "double guichet" [7], soit un système où l'anonymat pourrait être levé à partir de la majorité de l'enfant et à sa demande (le donneur de gamètes ayant évidemment accepté cette clause au moment du don).

En Grande-Bretagne, pays pionnier de l'AMP où plus de 100 000 enfants sont nés de dons de gamètes et d'embryons, la loi sur la levée de l'anonymat a été votée en avril 2005. Plusieurs études ont été – avant et après – publiées sur le sujet : une des plus importantes est celle de l'équipe de la psychologue Susan Golombok de l'Université de Cambridge. Il ressort de ses travaux et d'autres (hollandais, australiens, canadiens notamment) qu'il existe une spécificité des familles composées par FIV, surtout quand il y a eu participation de donneurs de gamètes : on voit que les enfants conçus ainsi manquent de confiance

dans leur famille et dans les adultes en général tout en ayant le sentiment d'être discriminés. Ils ressentent un "trou" dans leur filiation, et éprouvent le besoin de se comparer à "quelqu'un comme eux". Ils disent également souhaiter rencontrer leur géniteur ainsi que leurs *siblings* ("demi-frères et sœurs"), même si tous expriment que leur père est celui qui les élève et les aime.

Une étude américaine conduite à partir de 45 familles d'adolescents âgés de 13 à 18 ans conçus par IAD a montré que ces parents soutiennent des positions ouvertes et positives sur leur expérience de l'insémination et pensent que leurs enfants devraient avoir le droit de connaître l'identité du donneur. Ceux qui leur en avaient déjà parlé disaient que cela n'avait eu aucun impact négatif sur la famille. Les trois questions récurrentes de ces adolescents à propos du donneur étaient : "Comment est-il ?" "Est-ce qu'il est comme moi ?" Et enfin : "Est-ce que je peux le rencontrer ?" Tous voulaient avoir une photo de lui.

Les auteurs font remarquer que, loin de chercher un père dans le donneur, ces jeunes étaient surtout curieux de lui, cette recherche constituant un moyen de mieux se comprendre et d'étayer leur sentiment d'identité de façon plus stable. Les parents disaient tous s'attendre à ce que leurs enfants accèdent à l'identité du donneur [2, 3].

### ■ La construction de l'identité

En dehors de la question de la santé des enfants (traitée dans ce dossier dans l'article de Stéphane Viville), le principe de l'anonymat obligatoire et "à vie" constitue pour moi un des principaux risques psychiques du système. La vérité sur la question des origines est, au demeurant, loin de se résumer à la levée d'un "cache" sur un nom. C'est toujours une vérité à construire pour un sujet. On peut ici utiliser le concept d'identité narrative – compris comme une

<sup>6</sup> Mécanisme de défense équivalent au "ni vu ni connu" qu'utilise la sociologue Irène Théry, dans ce dossier notamment.

## I Le dossier – Questions de bioéthique

co-narrativité à construire – développé par Paul Ricœur à partir de 1983 dans *Temps et Récit*. Rappelant que le mystère de l'origine ne se réduit pas à l'énigme de l'engendrement, Ricœur faisait observer : "L'engendrement est de nature, la paternité est de désignation [8]." Cette phrase souligne avec force la différence entre procréation et filiation : elle montre que se reproduire n'est pas se répéter, que l'enfant n'est pas un clone.

L'identité de chacun se construit par la capacité qu'il peut avoir de mettre en intrigue son passé, de traduire son histoire sous forme de récit. Mais encore faut-il pour cela que l'histoire ait un début, que la vérité de son histoire soit rendue au sujet. Une saine éthique de la reproduction suppose de pouvoir connaître ceux qui vous ont mis au monde (tant les parents que les donneurs de gamètes), et en même temps de pouvoir reconnaître l'exercice spécifique de la parentalité chez ceux qui vous ont élevé. La notion fondamentale de pluri-parentalité consiste dans ce cas à reconnaître la place de tous les adultes qui ont contribué à la mise au monde d'un sujet, que ce soit par la participation du corps des parents, par l'éducation, la vie quotidienne, ou par un don de gamète.

Je reçois de temps en temps des patients que j'avais rencontrés dans les décennies précédentes lors de l'entretien que le CECOS demandait avec un psychologue ou un psychiatre avant l'insémination, et qui sont maintenant parents d'adolescents ou de jeunes adultes. Le hasard a voulu que je reçoive trois demandes de consultations de couples dont je ne souvenais vaguement pour deux d'entre eux rencontrés dans un entretien pré-IAD quelque trente ans auparavant, le troisième m'étant adressé par un collègue. Ces trois couples avaient des enfants (deux dans chaque cas), de jeunes adultes (entre 19 et 27 ans). Leurs parents leur avaient jusque-là caché la vérité sur leur conception mais ils jugeaient que le temps était venu de la leur révéler, les uns parce qu'ils pensaient devoir lever le

secret avant que leurs enfants ne soient en couple et ne procréent, un autre parce qu'une de leurs filles finissait ses études de médecine et se destinait à la génétique.

Leurs questions étaient les suivantes : "Comment le dire ?", "Quel est le meilleur moment une fois les enfants devenus adultes ?", "Cela ne risque-t-il pas de discréditer le père ?". Un de ces pères ajoutait : "Mon fils est étudiant à Polytechnique, mais il est très immature, comment va-t-il réagir<sup>7</sup> ?" Un de ces couples avait un problème lié au fait que l'un de leurs deux enfants n'était pas conçu par IAD, mais avait été conçu naturellement<sup>8</sup>. Comme je le fais habituellement, j'ai échangé avec eux une ou deux fois, en travaillant en particulier la notion de *père de la grossesse*, susceptible, dans l'après-coup, de faire apparaître un aspect nouveau de la paternité par IAD<sup>9</sup>.

Aucun de ces trois couples ne se sentait encore tout à fait prêt à la levée du secret. Ils avaient seulement besoin, dans un premier temps, de parler de toute cette "aventure" (c'est l'expression employée par l'un d'eux) après vingt-cinq ans de silence et de secret, aussi bien vis-à-vis de leur famille que de leurs amis. Il leur avait manifestement manqué une capacité de "narrativité" qui les aide à "faire lien" entre leur enfant et eux-mêmes. Une possibilité d'"histoire relationnelle" leur avait fait défaut sans laquelle il est, de fait, difficile d'inscrire un enfant né de dons de gamètes dans un processus d'affiliation psychologique. Les parents

reçus ce jour-là regrettaient tous de ne pas avoir été préparés à cette épreuve existentielle. L'un d'entre eux avait voulu confier au CECOS une lettre – même non signée – à l'intention du donneur et de sa famille pour le remercier. Demande évidemment refusée car, dans le principe "cecosien", un donneur n'a même pas le droit de savoir si son don a abouti ou non à des conceptions. Un autre couple s'inquiétait des enfants du donneur dont il supposait qu'ils avaient le même âge que les leurs. Ce qui est un classique. Les jeunes gens conçus par PMA avec don de sperme nomment d'ailleurs *diblings* les propres enfants du donneur pour les différencier des *siblings*, leurs "demi-frères et sœurs" conçus grâce au même donneur.

Ces cas cliniques permettent de mieux comprendre à quel point la recherche des origines ne se résume pas à une vérité biologique mais qu'elle participe de l'histoire de chacun. C'est en la rendant délibérément inaccessible qu'on lui donne une importance démesurée.

Ma pratique clinique dans d'autres domaines que celui de l'AMP m'a fait maintes fois sentir à quel point le secret est une violence faite à l'enfant. Celui-ci pressent une énigme, quelle que soit l'habileté des parents à ne rien laisser paraître ; le malaise et l'idée d'une tromperie filtrent souvent à l'insu du couple. Et les enfants ont des antennes extraordinaires pour entendre le non-dit ; du point de vue de l'enfant, c'est comme si, en naissant, il avait fait quelque chose

<sup>7</sup> Je leur avais suggéré d'attendre un peu, mais il s'agissait d'un garçon dont la sœur aînée s'appropriait à faire une spécialisation en génétique, ce qui rendait pour les parents la révélation urgente à faire à leurs deux enfants, évidemment.

<sup>8</sup> Cas de figure que j'ai souvent rencontré dans mon suivi de couples IAD. Ce sont soit des IND (inséminations naturelles par donneur, l'expression est celle du Professeur Georges David), c'est-à-dire des adultères procréatifs "à la Maupassant", soit des guérisons spontanées chez des hommes qui étaient oligosperme ou même azoosperme (le dernier patient, médecin, méfiant à la seconde grossesse de sa compagne après la conception du premier enfant par IAD, avait fait un nouveau spermogramme, tout à fait normal cette fois). On rencontre au demeurant de plus en plus de familles où l'un des enfants est conçu par don tandis qu'un frère ou une sœur a été conçu naturellement sans qu'il s'agisse un adultère. On pose parfois trop rapidement une indication de FIV avec don (notre époque est pressée...).

<sup>9</sup> J'ai développé cette notion clinique, importante selon moi, dans la postface à la seconde édition de *La part du père*, op cit.

de mal. Il se sent coupable, honteux, sans savoir de quoi. Pire, même si ses parents veulent lui dire la vérité, dans les cas d'une PMA avec dons, celle-ci sera forcément incomplète car eux-mêmes ignorent tout du donneur.

Les psychanalystes connaissent bien le caractère pathogène des “squelettes dans le placard” qui sont la plupart du temps des secrets de polichinelle. Je rappelle ici une remarque du pédiatre D.W. Winnicott à propos de l'adoption : “Les enfants se débrouillent toujours pour apprendre la vérité d'une manière ou d'une autre, et le fait de découvrir que la personne en qui ils avaient confiance les a trompés a beaucoup plus d'importance que ce qu'ils ont découvert. La vérité ne pose pas de problème si c'est la vérité ; en revanche, il est épouvantable de ne pas savoir si telle ou telle chose est vraie, si c'est un mystère ou un fantasme [9].”

La clinique analytique a en ce sens fourni de précieux éléments de réflexion pour évaluer le devenir des enfants nés de dons de gamètes anonymes. On s'est aperçu que ce n'était pas tant la technique en elle-même (don de sperme ou don d'ovocyte) qui constituait le point problématique, mais l'élaboration mentale qui avait pu ou non s'opérer chez les protagonistes de ces situations.

On sait – en particulier depuis les nombreux travaux sur l'adoption – que les enfants “à problèmes de filiation” interrogent leur entourage, à un moment ou à un autre, avec des questions et aussi avec des symptômes. En général, l'enfant sait qu'on lui cache quelque chose, mais il ne sait pas quoi, ou fait semblant de ne pas le savoir puisque c'est un sujet tabou. Il se sent exclu du savoir familial, d'où parfois un blocage du développement de l'intelligence, comme si le fait de ne pas avoir accès à un élément de connaissance faisait “tache d'huile”, l'enfant “préférant” alors ne plus rien savoir du tout : en classe, par exemple, autour du CE2 ou du CM1, certains de ces enfants cessent

de comprendre le mécanisme de la division<sup>10</sup>... Aussi s'agit-il de bien réfléchir sur le devenir de ces enfants “habités” par des tiers.

Nombre de travaux psychologiques et psychanalytiques sur ces jeunes aux généalogies brouillées ont permis de diagnostiquer des inhibitions intellectuelles sévères – ou au contraire des hyper-investissements intellectuels – liés à un gommage des liens de parenté. Freud a montré qu'un enfant, entre 2 et 5 ans, se pose deux questions qui structurent son intelligence : l'une sur la différence des sexes, l'autre sur l'origine des enfants. Des parents vulnérables du fait de l'infertilité de l'un des conjoints et fragilisés par le “mensonge officiel” d'un don anonyme peuvent avoir du mal à y répondre, ce qui ne sera pas sans conséquence sur le développement intellectuel de l'enfant.

### ■ Le rôle des *counselors*

On a constaté que la volonté d'être parent, quel qu'en soit le prix, induisait souvent des tableaux d'enfants très investis, à la fois surprotégés et surstimulés. Ainsi la question est-elle de prévenir, dans la mesure du possible, ces situations de devenir à “risque psychique” pour l'enfant et sa famille.

Il y a, en ce sens, urgence à ce que la France, à l'instar de nombreux pays étrangers, se dote de *counselors*, professionnels formés à l'écoute de cette clinique spécifique afin d'apprendre à parler à ces familles.

Le clinicien néo-zélandais Ken Daniels suggère aux *counselors* de partager l'information entre parents et enfants. Ce qui, à mon sens, illustre la notion fondamentale de la pluriparentalité devenue banale pour les familles recomposées

<sup>10</sup> Une figure symétrique de celle des surdoués : l'inverse, en somme, du cas du polytechnicien !

mais totalement méconnue en PMA. Reconnaître cette notion, c'est en effet situer la place de tous les adultes qui ont contribué à la mise au monde d'un sujet, que ce soit par le corps, l'éducation, la vie quotidienne... ou par le don d'un spermatozoïde ou d'un ovocyte !

Ken Daniels incite les professionnels à s'habituer à penser le don de gamètes, non comme une simple solution – ou une solution simple ! – qui permet à la conjointe d'un couple infertile d'être enceinte de manière “ni vue ni connue”, mais comme un système qui crée toute une famille avec un présent, un passé et un futur. Cette façon de voir est désormais adoptée dans nombre de pays anglo-saxons. La future loi de bioéthique française va-t-elle pallier cette lacune ?

Pour penser ce domaine, j'ai eu recours aux métaphores de la prothèse et de la greffe. Tant les procréations artificielles classiques – avec les gamètes des parents – que celles qui comportent des donneurs de gamètes me semblent en effet être comparables à des prothèses. Leur but est de corriger le handicap physique et psychique de l'infertilité de parents potentiels et de réhabiliter pour une part leur capacité procréatrice perdue ou altérée.

Mais si ces techniques ne remplissent qu'une fonction opératoire, elles risquent de produire des “enfants de remplacement”, des “enfants bâtons de vieillesse”, des “enfants thérapeutiques” que l'on pourrait comparer à des prothèses destinées à réparer le narcissisme blessé des parents. En d'autres termes, si cette assistance médicale fait écran au travail de deuil de la fertilité du couple, le résultat ressemblera davantage, en bonne “logique prothétique”, à un cauteur sur une jambe de bois qu'à un enfant conçu sous des auspices favorables, à un enfant “suffisamment bon”, pourrait-on dire en paraphrasant Winnicott.

Si en revanche les couples ont pu faire le deuil de l'absence de maîtrise de leur

## I Le dossier – Questions de bioéthique

capacité à procréer, si ces techniques ont pu, d'autre part, être accompagnées de façon humaniste afin d'être l'occasion d'une élaboration mentale, si ces personnages "en plus" que sont les donneurs de gamètes ont été respectés comme des sujets humains qui ont eux aussi une histoire, si, en somme, une "greffe d'histoire familiale" a pu avoir lieu, l'enfant conçu ainsi aura alors toutes chances d'être le fruit d'un travail de sublimation. Il sera un enfant bien conçu, c'est à dire "bien pensé", signe que la greffe aura "pris".

Pour conclure, j'estime imprudent d'évaluer avec certitude le devenir psychique des enfants nés à la suite de diverses procédures d'AMP avant la troisième ou quatrième génération, c'est-à-dire avant que ces enfants eux-mêmes n'aient constitué – ou pas – une famille. Un analyste ne peut pas s'autoriser à prédire les conséquences des différentes techniques

utilisées car il n'en a pas les moyens : il se priverait en effet de son outil majeur qui est l'expérience clinique. Juger de l'avenir psychique des enfants avec nos seuls recours théoriques, ce serait projeter le passé connu sur le nouveau sans accepter que celui-ci nous surprenne.

### BIBLIOGRAPHIE

1. CLÉMENT J.-L. *Mon père, c'est mon père*, L'Harmattan, 2006.
2. SCHEIB JE, RIORDAN M, RUBIN S. Choosing identity release sperm donors: the parents' perspective 13-18 years later. *Human Reprod*, 2003;18:1115-1127.
3. SCHEIB JE, RIORDAN M, RUBIN S. Adolescents with open-identity sperm donors: reports from 12-17 years old. *Human Reprod*, 2005;20:239-252.
4. Mc WHINNIE A. Gamete donation and anonymity: should offspring from donated gametes continue to deny knowledge of their origins and antecedents? *Human Reprod*, 2001;16:807-817.
5. GOLOMBOK S, BREWAEYS A, GIAWAZZI M *et al*. The European study of assisted reproduction families: the transition to adolescence. *Human Reprod*, 2002;17: 830-840.
6. FREUD S. Quelques types de caractère dégagés par la psychanalyse. *Essais de psychanalyse appliquée*, 1915.
7. PENNINGS G. The 'double track' policy for donor anonymity. *Human Reprod*, 1997;12:2839-2844.
8. RICCEUR P. *Le conflit des interprétations. Essais d'herméneutique*, 1969, Seuil, p.461.
9. WINNICOTT DW. Les adolescents adoptés. 1955:198 in *L'enfant, la psyché et le corps*, Payot, 1996.

---

L'auteure a déclaré ne pas avoir de conflits d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.

## Un germe et sa prévention

# La coqueluche



### N. GUISO

Ex-directrice de recherches à l'Institut Pasteur et ex-directrice du Centre National de Référence de la coqueluche, PARIS.

### Histoire de la coqueluche

Une publication de 2015 dans le *Lancet Infectious Disease* [1] indique que la première description de la coqueluche ne daterait pas de 1578 par Guillaume de Baillou suite à une épidémie à Paris [2] mais des années 1480-1490 en Perse. Cette maladie aurait commencé comme une épidémie. En effet, les enfants, tout comme les adultes, étaient infectés et des décès étaient mentionnés à tous les âges. Cela suggère que les adultes n'avaient pas d'immunité et donc n'avaient pas été infectés plus jeunes. La maladie n'était pas encore endémique.

La propagation de la maladie a, vraisemblablement, été par la suite interhumaine, les villes perses étant situées sur la route de la soie ; la propagation serait liée aussi à l'accroissement des densités de population et aux échanges par bateaux.

La coqueluche ne semble pas avoir été mentionnée chez les Romains ou les

Grecs bien que ces derniers aient connu des toux épidémiques comme le souligne N. Rosen de Rosenstein [3]. Cette maladie serait donc récente.

La coqueluche s'est développée sur le continent américain, puis en Australie et en Océanie, et a provoqué une mortalité infantile élevée. Au XIX<sup>e</sup> siècle, elle est, avec la rougeole, la première cause de décès d'enfants par maladies infectieuses. On rapporte alors la mort de 1 enfant sur 1 000 !

### La maladie

La coqueluche, maladie très contagieuse, se transmet par aérosols de personne à personne. Elle comporte quatre phases cliniques :

- une phase asymptomatique d'environ une semaine ;
- une phase avec des symptômes non spécifiques (*stadium catarrhale*) comparée à un rhume ordinaire avec une toux sèche et sans fièvre ;
- une phase d'état (*stadium convulsivum*) qui peut durer 30 à 40 jours, avec toux paroxystique et quintes, souvent nocturnes, et reprise inspiratoire très difficile, vomissements, côtes cassées, incontinence et très grande fatigue chez l'adulte, pouvant être dramatique chez le nourrisson et provoquer la mort ;
- enfin une phase de convalescence (*stadium miasmaticum*) avec des expectorations et de la toux par quintes de moins en moins nombreuses, phase qui peut aussi durer une quarantaine de jours. Le nom de la maladie en Chine est la toux des 100 jours.

Une excellente description de la maladie a été faite par Marcel Pagnol durant l'ère

pré-vaccinale, indiquant la peur qu'inspirait la maladie :

**Marius :** *Oh, vous savez, la coqueluche, ce n'est pas si terrible !*

**César :** *Malheureux ! Ça s'attrape rien qu'en regardant ! C'est une espèce de microbe voltigeant, 100 millions de fois plus petit qu'un moustique ! Et c'est un monstre qui a des crochets terribles... Et dès qu'il voit un petit enfant, cette saloperie lui saute dessus, et essaye de lui manger le gosier, et lui fait des misères à n'en plus finir !*

### L'agent de la coqueluche

Les agents de la coqueluche sont des bactéries, principalement *Bordetella pertussis* (fig. 1) et plus rarement *Bordetella parapertussis*. C'est en 1900 que Jules Bordet identifia la bactérie dans l'expectoration d'un nourrisson de 5 mois atteint de coqueluche, mais n'arriva pas à l'isoler car il se heurta aux

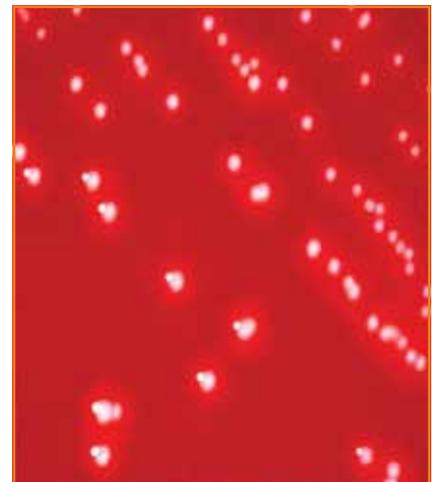


Fig. 1 : *Bordetella pertussis* sur milieu de Bordet-Gengou.

## Un germe et sa prévention

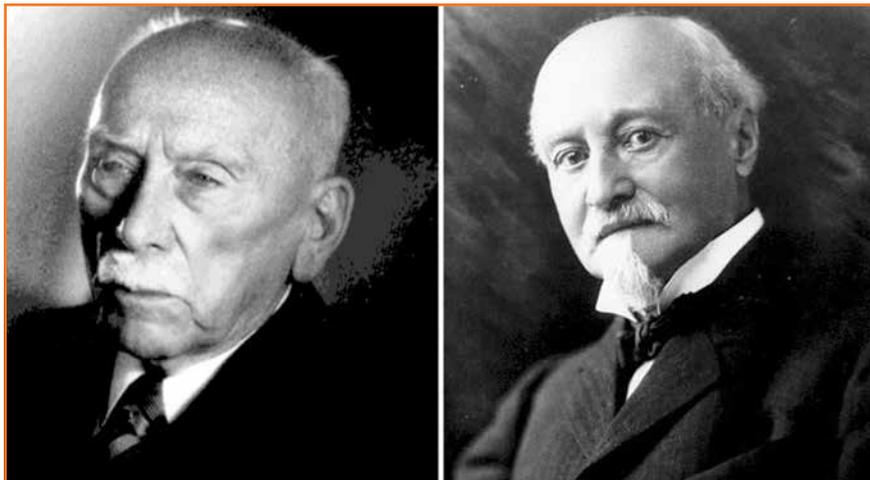


Fig. 2 : Jules Bordet (à gauche) et Octave Gengou (à droite).

problèmes de fragilité du germe. En 1906, J. Bordet parvient, cette fois, à isoler le même germe que celui observé en 1900 dans l'expectoration d'un nourrisson de 2 mois (qui aurait été son propre neveu, Paul), grâce à la mise au point d'un milieu particulier avec son beau-frère O. Gengou [5] (fig. 2). Six ans pour cultiver cette bactérie témoignent de la difficulté de cette culture, ce qui est toujours le cas en 2018.

Comme l'origine de la maladie semble récente, une des hypothèses actuelles suite au séquençage du génome des deux agents de la maladie, mais aussi de la bactérie responsable d'infections respiratoires chez de nombreux mammifères – *B. bronchiseptica* –, serait que *B. pertussis* et *B. parapertussis* dériveraient d'une *B. bronchiseptica* qui se serait adaptée à l'homme [6].

Rapidement, J. Bordet est le premier à décrire la variabilité antigénique. En effet, la bactérie, qui ne peut être isolée qu'au tout début de la période de toux, ne peut être cultivée, à partir des expectorations, que sur du milieu Bordet-Gengou. Cependant, après plusieurs repiquages, elle peut être cultivée sur milieu ordinaire. Or, les immun-sérum, développés chez l'animal après vaccination avec la bactérie isolée sur

milieu de Bordet-Gengou, agglutinent cette bactérie mais pas celle cultivée sur milieu ordinaire et vice-versa. Le phénomène décrit ensuite par P.-H. Leslie et A.D. Gardner [7] est celui de variation ou de modulation de phase dont les caractéristiques moléculaires sont maintenant bien connues. Toutes les modifications du milieu de culture (constituants, eau, fabrication...) sont à la base des difficultés à cultiver la bactérie.

Par ailleurs, le séquençage du génome a mis en évidence, en grand nombre, des séquences d'insertion (*Insertion Sequence* ou IS en anglais) dans le génome de la bactérie. Ces éléments sont mobiles et peuvent provoquer des délétions ou des duplications de gènes [8, 9], ce qui peut aussi induire un arrêt ou une augmentation de production de certaines protéines par la bactérie et donc aussi modifier le résultat des cultures.

J. Bordet et O. Gengou ont aussi mis en évidence la production d'une endotoxine par cette bactérie et développé les conditions de production d'un vaccin coquelucheux composé de bactéries entières [10]. La bactérie fut tout d'abord appelée *Haemophilus pertussis* puis *Bordetella pertussis* en l'honneur de J. Bordet. En 1938, Kendrick et Eldering isolèrent *B. parapertussis*,

autre agent de la coqueluche. Les symptômes induits par cette bactérie sont semblables cliniquement à ceux induits par *B. pertussis*, mais la maladie dure moins longtemps.

Depuis leur isolement, de nombreuses études ont été réalisées afin de mettre en évidence une toxine produite par ces bactéries. On sait maintenant que *B. pertussis* exprime, outre la toxine de pertussis ou PT, d'autres toxines et des adhésines ayant un rôle important au niveau de sa fixation sur les cellules épithéliales humaines trachéales. Les adhésines majeures exprimées par *B. pertussis* sont les protéines fimbriales 2 et 3 (Fim2 et Fim3) : l'hémagglutinine filamenteuse (FHA) et la pertactine (PRN). En plus de leurs fonctions dans la fixation aux cellules épithéliales ciliées humaines, certaines adhésines ont aussi des fonctions immunomodulatrices. *B. parapertussis* exprime les mêmes toxines et adhésines que *B. pertussis* à l'exception de la PT et Fim2 et Fim3.

### Les vaccins coquelucheux

Le premier vaccin coquelucheux développé a été un vaccin à germes entiers, c'est-à-dire composé de bactéries entières inactivées soit à la chaleur, soit chimiquement. Ce vaccin a fait la preuve de son efficacité. Cependant, il n'est pas exempt d'effets secondaires. Ces effets, bien que réversibles, ont conduit certains pays, comme la Suède ou le Japon, à arrêter la vaccination mais aussi à entreprendre des recherches afin d'isoler les différentes toxines produites par la bactérie.

Après des décennies de recherche, il a été montré que *B. pertussis* produit la PT (semblable aux toxines diphtérique, tétanique, cholérique...) mais aussi plusieurs autres protéines ayant un rôle durant la maladie comme la FHA, la PRN, Fim2 et Fim3. Ces protéines purifiées et inactivées composent maintenant un deuxième type de vaccin appelé vaccin acellulaire.

Suite à plusieurs essais cliniques en Europe et au Sénégal dans les années 1990, il a été montré que les vaccins acellulaires étaient beaucoup mieux tolérés que les vaccins à germes entiers par les nouveau-nés et qu'ils pouvaient être efficaces [11]. Ces essais montrèrent en outre que les vaccins à germes entiers pouvaient avoir des efficacités très différentes. En raison des effets secondaires induits par les vaccins à germes entiers et de la difficulté à les produire de façon reproductible, les pays développés décidèrent rapidement d'utiliser les vaccins acellulaires.

En 2018, les deux types de vaccins sont utilisés : les vaccins à germes entiers principalement en Afrique, Amérique du Sud, Asie, Chine, Inde, Moyen-Orient, Russie, et les vaccins acellulaires principalement en Amérique du Nord, Australie, Europe et Japon. Cependant, on connaît très peu les caractéristiques des vaccins à germes entiers actuellement utilisés dans le monde [12]. Les vaccins acellulaires sur le marché contiennent tous de la PT inactivée, avec soit 1 adhésine (FHA), soit 2 (FHA + PRN), soit 4 (FHA + PRN + Fim2 + Fim3).

### L'épidémiologie de la coqueluche

Une baisse de la mortalité liée à la coqueluche a été observée avant l'arrivée de la vaccination. Mais sa véritable chute, dans la proportion de 95 %, est bien liée à la mise en place de programmes de vaccination généralisée.

Le premier vaccin utilisé dans les années 1940 en Amérique du Nord puis dans les années 1950 en Europe a été le vaccin à germes entiers. Comme la maladie affectait surtout les nouveau-nés et les jeunes enfants, la première stratégie vaccinale appliquée a été de ne vacciner que les jeunes enfants. Quelques décennies après l'introduction de la vaccination généralisée avec

des vaccins efficaces, parallèlement à la baisse d'incidence de la maladie et de la mortalité infantile, on a observé une modification de la transmission de la maladie. Pendant l'ère prévaccinale, la mortalité était très importante chez les jeunes enfants et l'incidence était la plus élevée chez les enfants de 4 à 6 ans quand ils entraient en collectivité. On retrouvait peu d'adultes infectés car ils étaient souvent en contact avec des enfants infectés et avaient donc

régulièrement ce que l'on appelle des rappels naturels.

À la suite de l'introduction de la vaccination des nouveau-nés et des jeunes enfants, la circulation de la bactérie a beaucoup diminué et les adolescents et les adultes n'ont plus eu de rappels naturels. Après ce que l'on appelle une période "lune de miel" pendant laquelle l'incidence de la maladie a diminué dramatiquement à tel point

## LE SAVIEZ-VOUS ?

Les noms médicaux aux XVII<sup>e</sup> et XVIII<sup>e</sup> siècles furent *tussis quinta*, *tussis ferina*, *tussis suffocativa*, *tussis convulsiva*, *tussis clangosa*, *tussis ferina seu furibonda*...

Parmi les étymologies, il y a la notion de chant du coq (le terme français qui s'applique au chant du coq est : coqueliner). En Europe, cette maladie a été appelée mal du mouton ou toux de l'âne (Italie) ou mal des poules (Allemagne), ce qui montre que la comparaison avec les symptômes des maladies animales est manifeste à l'époque [4]. L'étymologie du mot coqueluche serait celle de *cucullum*, mot latin désignant le capuchon. Pourquoi *cucullum*? Soit parce que, comme disait J. Sirois en 1586, "la maladie affligeant principalement la tête semble l'investir et l'élever à la similitude du capeluche ou coqueluche", soit parce que les personnes atteintes de coqueluche se garantissaient du froid par le port d'un capuchon [4]. On dit aussi que le mot coqueluche pourrait trouver son origine dans le coquelicot car, au XVI-XVII<sup>e</sup> siècle, on employait le sirop de cette plante comme anti-tussif. Mais Goupil infirme cette étymologie car le pavot employé alors était le *papaver somniferum* et non le *papaver rhoeas* ou coquelicot [4]!

L'étymologie du mot quinte vient, elle, du latin *quinta* qui veut dire cinq. D'après de G. de Baillou, on aurait cru remarquer que les accès de toux survenaient toutes les 5 heures. On a parlé aussi d'un terme emprunté aux musiciens, le malade émettant un son bitonal réalisant un accord de quinte. Enfin, L. Schenk, à propos d'une épidémie parisienne en 1695, écrit "car de même que pour saisir la quintessence, il est très difficile de soigner cette toux, ce qui veut dire que ne pouvant en saisir ni la nature ni la soigner, cette toux s'était vu attribuer le terme de 'quintuse' dans le sens qu'on lui connaît encore actuellement lorsque l'on parle d'un caractère "quintoux", caractère difficile à analyser [4].

Nous ne saurons sans doute jamais les étymologies des mots coqueluche et quinte. Mais autant le mot quinte est utilisé par G. de Baillou pour la première fois, autant le mot coqueluche n'a pas été utilisé par les médecins, ce qui tend à prouver qu'il est d'origine populaire.

## Un germe et sa prévention

### POINTS FORTS

- La coqueluche est une maladie très contagieuse, dangereuse pour les personnes à risque comme les nouveau-nés mais aussi les enfants de moins de 3 mois, les femmes enceintes et les séniors.
- La coqueluche n'est pas qu'une maladie pédiatrique. On peut la contracter plusieurs fois dans sa vie.
- Le meilleur moyen de prévention est la vaccination.
- La vaccination ne concerne pas seulement les jeunes enfants mais aussi les adolescents, les adultes et les séniors.

que la déclaration obligatoire de la maladie a été suspendue en France en 1987, une résurgence a été observée. Environ 25 ans après l'introduction de la vaccination généralisée, on a observé que la transmission était non plus d'enfants à enfants, mais d'adolescents et adultes vers des nourrissons non encore vaccinés (c'est à dire de moins de 3 mois). Ce changement indique que la vaccination, tout comme la maladie, ne protège pas à vie et que des rappels vaccinaux sont nécessaires [13]. Or, la mise en place de rappels vaccinaux avec des vaccins à germes entiers ne pouvait être envisagée en raison des effets secondaires induits par ces vaccins.

La mise sur le marché des nouveaux vaccins coquelucheux acellulaires à la fin des années 1990 a permis d'établir de nouvelles stratégies vaccinales, en particulier d'introduire des rappels chez les adolescents et adultes.

En France, en 2018, nous avons, outre la vaccination des nourrissons, des rappels vaccinaux pour les enfants, les adolescents, les adultes ainsi que la stratégie du *cocooning*, c'est-à-dire la vaccination de tous les adultes ou les séniors se trouvant dans l'entourage d'un nouveau-né (calendrier vaccinal 2018). Cette stratégie vaccinale a été mise en place en raison de la

surveillance de la maladie depuis 1996 qui est effectuée par :

- Santé publique France avec le réseau Renacoq, composé d'une quarantaine d'hôpitaux pédiatriques. Cette surveillance permet d'estimer l'évolution de l'incidence de la maladie chez les nourrissons de moins de 6 mois [14];
- des réseaux de pédiatres et médecins libéraux (ACTIV/PARI/Sentinelle) qui permettent de déterminer la durée de protection induite par la vaccination ou l'incidence de la maladie dans une population donnée [15, 16];
- le Centre National de Référence qui met au point des nouvelles techniques de diagnostics biologiques et suit l'évolution temporelle des isolats cliniques de *B. pertussis* et *B. parapertussis* circulants.

Comme l'avait montré Jules Bordet au début du siècle dernier, plusieurs types d'isolats circulaient durant l'ère prévacinale. Suite à l'introduction de la vaccination avec le vaccin à germes entiers vaccin composé d'un type d'isolats, ce type a été contrôlé [17]. L'analyse de l'évolution temporelle depuis les années 1990 a été poursuivie et a permis de montrer une augmentation de la proportion d'isolats circulants ne produisant pas la PRN depuis 2007 en France [18]. Ces isolats sont toujours aussi virulents que ceux produisant la PRN [19]. D'après une étude réalisée aux États-Unis où la

proportion de ces isolats est beaucoup plus importante qu'en France, il a été montré que la vaccination est toujours efficace [20].

De même, depuis 2007, tous les isolats de *B. parapertussis* circulants ne produisent plus la PRN [21]. L'augmentation de la circulation de ces bactéries est-elle due à l'utilisation des vaccins acellulaires ou à une évolution de toutes les espèces du genre *Bordetella* [22]? La poursuite de l'analyse de l'évolution des bactéries circulantes doit donc être assurée. C'est en fonction des données obtenues par ces surveillances que les stratégies vaccinales peuvent être réévaluées régulièrement.

La couverture vaccinale en France des nourrissons de plus de 2 mois est excellente ainsi que celle des enfants et des adolescents. Mais celle des adultes nécessite d'être améliorée. En effet, il ne faut pas oublier que ce sont principalement les adultes dans l'entourage du nouveau-né non vacciné qui contaminent ce dernier. Les rares décès observés toujours en France sont des décès de trop ! Il est donc important de suivre les recommandations vaccinales.

### ■ Diagnostics biologiques

Le diagnostic clinique de la coqueluche est maintenant difficile car cela dépend de l'immunité du patient chez qui on suspecte la maladie. De plus, chez le nouveau-né, les caractéristiques cliniques sont quelquefois difficiles à distinguer d'une bronchiolite, par exemple. Il est donc important d'avoir une confirmation biologique. Cette confirmation consiste à rechercher le matériel génétique des agents de la coqueluche dans une aspiration ou un écouvillonnage nasopharyngé(e) prélevé(e) sur le patient. Ce prélèvement doit être pratiqué durant les 3 premières semaines de toux et non au-delà. Le diagnostic est remboursé (*hcspr20140710\_conduitenircascoqueluche*).

## BIBLIOGRAPHIE

1. ASLANABADI A, GHABILI K, SHAD K *et al.* Emergence of whooping cough: notes from three early epidemics in Persia. *Lancet Infect Dis*, 2015;15:1480-1484.
2. LAPIN J. Whooping cough. Springfield, IL, Charles C. Thomas, ed. 1 1943.
3. Traité des maladies des enfants. Nouvelle édition, 1792.
4. GOUPIL J. M. A. 1976. Thèse Paris, 1818 n° 261.
5. BORDET J, GENGOU O. Le microbe de la coqueluche. *Les annales de l'Institut Pasteur*, 1906;Tome 20:731-741 et 1907;Tome 21:720-772.
6. DIAVATOPOULOS DA, CUMMINGS CA, SCHOOLS LM *et al.* Bordetella pertussis, the causative agent of whooping cough, evolved from a distinct, human-associated lineage of B. bronchiseptica. *PLoS Pathog*, 2005;1:e45.
7. LESLIE PH, GARDNER AD. The phases of Haemophilus pertussis. *J Hyg*, 1931;31:423-424.
8. DALET K, WEBER C., GUILLEMOT L *et al.* Characterization of adenylate cyclase hemolysin gene duplication in a Bordetella pertussis isolate. *Infect Immun*, 2004;72:4874-4877.
9. KARATAEVA GI, SINYASHINAA LN, MEDKOVAAY AY *et al.* Insertional Inactivation of Virulence Operon in Population of Persistent Bordetella pertussis Bacteria. *Genetika*, 2016;52: 422-430.
10. BORDET J, GENGOU O. L'endotoxine coquelucheuse. *Les annales de l'Institut Pasteur*, 1909;p. 415.
11. EDWARDS KM, MEADE BD, DECKER MD *et al.* Comparison of 13 acellular pertussis vaccines: overview and serologic response. *Pediatrics*, 1995;96:548-557.
12. GUIISO N, WIRSING VON KONIG CH. WHO Immunological Basis for Immunization Series Module 4: Pertussis Update 2017.
13. BARON S, NJAMKEPO E, GRIMPREL E *et al.* Epidemiology of pertussis in French hospitals in 1993 and 1994: thirty years after a routine use of vaccination. *Pediatr Infect Dis J*, 1998;17:412-418.
14. TUBIANA S, BELCHIOR E, GUILLOT S *et al.* Monitoring the impact of vaccination on infant pertussis using an active hospital-based pediatric surveillance network: results from seventeen years' experience, 1996-2012, France. *Pediatr Infect Dis J*, 2015;34:814-820.
15. LASSERRE A, LAURENT E, TURBELIN C *et al.* Pertussis incidence among adolescents and adults surveyed in general practices in the Paris area, France, May 2008 to March 2009. *Euro Surveill*, 2011;16.pii:19783.
16. GUIISO N, LEVY C, ROMAIN O *et al.* Whooping cough surveillance in France in pediatric private practice in 2006-2016. *Vaccine*, 2017;35:6083-6088.
17. NJAMKEPO E, CANTINELLI T, GUIGON G *et al.* Genomic analysis and comparison of Bordetella pertussis isolates circulating in low and high vaccine coverage areas. *Microb Infect*, 2008;10:1582-1586.
18. BOUCHEZ V, BRUN D, CANTINELLI T *et al.* First report and detailed characterization of B. pertussis isolates not expressing pertussis toxin or pertactin. *Vaccine*, 2009;27:6034-6041.
19. BODILIS H, GUIISO N. Clinical symptoms in infants less than 6 months old infected by Bordetella pertussis isolates expressing or not expressing pertactin. *Emerg Infect Dis*, 2013;19;3:471-474.
20. BREAKWELL L, KELSO P, FINLEY C *et al.* Pertussis Vaccine Effectiveness in the Setting of Pertactin-Deficient Pertussis. *Pediatrics*, 2016;137:e20153973.
21. BOUCHEZ V, GUIISO N. Bordetella pertussis, Bordetella parapertussis, vaccines and cycles of whooping cough. *Pathog Dis*, 2015;73.Pii: ftv055.
22. LINZ B, IVANOV YV, PRESTON A *et al.* Acquisition and loss of virulence-associated factors during genome evolution and speciation in three clades of Bordetella species. *BMC Genomics*, 2016;30;17:767.

L'auteur a déclaré ne pas avoir de conflits d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.

Article réalisé avec le soutien de MSD Vaccins qui n'est pas intervenu dans sa rédaction.

## I Revues générales

# Traitement non chirurgical des scolioses : que faire et comment faire ?

**RÉSUMÉ :** Le but du traitement orthopédique d'une scoliose évolutive est de réduire le mieux possible la ou les courbures scoliotiques et de maintenir cette correction durant la période de croissance. Il est inutile de le proposer une fois la croissance du rachis achevée. Le traitement orthopédique a pour but de freiner l'aggravation de la scoliose afin de parvenir en fin de croissance à une déformation stable à l'âge adulte et acceptable sur le plan fonctionnel et cosmétique.

Les conditions de réussite du traitement orthopédique d'une scoliose évolutive reposent sur un début le plus précoce possible, dès que l'évolutivité de la déformation a été prouvée. Le port du corset peut être à plein temps ou à mi-temps (nocturne), en fonction de la topographie et de la sévérité de la déformation. La surveillance des enfants et adolescents traités pour une scoliose évolutive doit être rapprochée, ne serait-ce que pour encourager et contrôler l'observance du port du corset, seule garante du succès de ce traitement dont le but est d'éviter autant que possible le recours à la chirurgie.



### R. VIALLE

Sorbonne Université,  
Département Hospitalo-Universitaire  
"Maladies Musculo-Squelettiques  
et Innovations Thérapeutiques"  
DHU-MAMUTH, Service de Chirurgie  
Orthopédique et Réparatrice de l'Enfant,  
Hôpital Armand Trousseau, PARIS.

Avant les années 1980 et l'apparition des techniques modernes de correction chirurgicale des scolioses, le traitement des déformations rachidiennes de l'enfant et de l'adolescent était exclusivement orthopédique. Avec l'apparition et le développement des techniques "modernes" de correction des scolioses, le traitement orthopédique a été progressivement décrié et rejeté, notamment par certaines équipes chirurgicales. De nombreux traitements orthopédiques furent alors prématurément abandonnés ou jamais débutés dans l'attente de l'intervention salvatrice. Échanger 3 années de corset contre une cicatrice, 2 tiges et 15 jours d'hospitalisation était facile à proposer à l'enfant et la famille. On oubliait trop vite que cette arthrodèse rachidienne était au mieux un constat d'échec [1].

Une meilleure connaissance de l'histoire naturelle des scolioses, une approche plus précise des facteurs prédictifs de leur évolutivité et de ceux pronostiques de la réussite du traitement orthopédique sont pour beaucoup dans le regain

actuel d'intérêt pour le traitement orthopédique [2]. De nouvelles technologies se développent également pour proposer des corsets toujours plus performants dont les principes restent basés sur des techniques plus anciennes mais à l'efficacité prouvée.

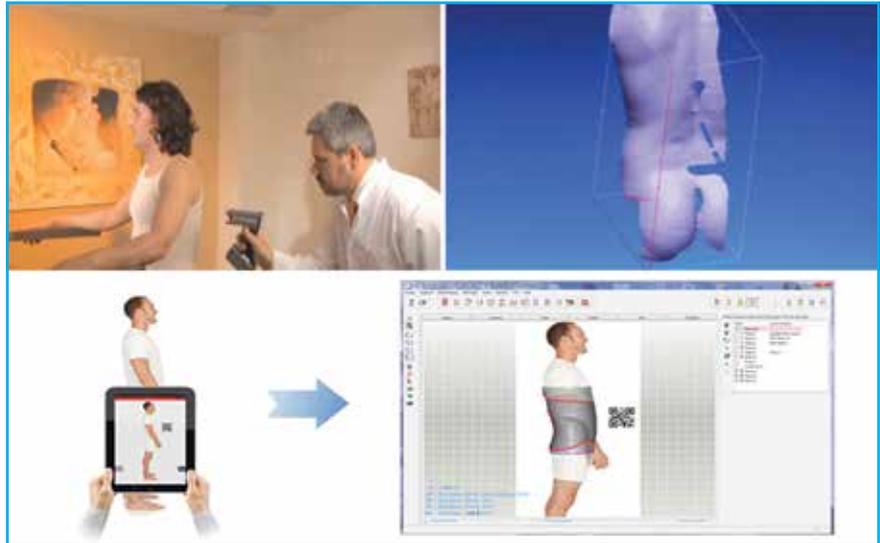
### Que peut-on attendre d'un traitement orthopédique par corset ?

Le but du traitement orthopédique est de réduire le mieux possible la ou les courbures scoliotiques et de maintenir cette correction durant la période de croissance. Son intérêt est d'autant plus grand que le potentiel de croissance résiduel est important. Il est donc inutile de le proposer une fois la croissance du rachis achevée.

La correction des courbures par le corset vise à réduire, voire à supprimer, les asymétries de croissance et dans les cas de déformations très précoces comme pour les scolioses "infantiles", d'espérer

du fait de l'important potentiel de croissance rachidienne une amélioration voire une véritable "guérison" de la scoliose. Mais le plus souvent, le traitement orthopédique n'aura pour but, mais c'est déjà énorme, que de freiner l'aggravation de la scoliose, afin de parvenir en fin de croissance à une déformation stable à l'âge adulte et acceptable sur le plan fonctionnel et cosmétique.

Cet objectif doit être parfaitement expliqué au patient et à sa famille qui pense le plus souvent que le traitement orthopédique aura pour effet de faire régresser, voire disparaître, la scoliose. Parfois, sans assister à un gain angulaire, on note un aspect bénéfique du traitement orthopédique sur l'équilibre du tronc ou des épaules, ainsi que sur le remodelage des gibbosités, conduisant ainsi à un bénéfice esthétique tout à fait appréciable.



**Fig. 1 :** Techniques d'acquisition tridimensionnelle du tronc à l'aide de la technique de scanner "laser", permettant une acquisition progressive de l'enveloppe corporelle en trois dimensions. Des techniques récentes utilisant une capture vidéo à l'aide d'une tablette permettent d'avoir une acquisition encore plus rapide avec une précision identique.

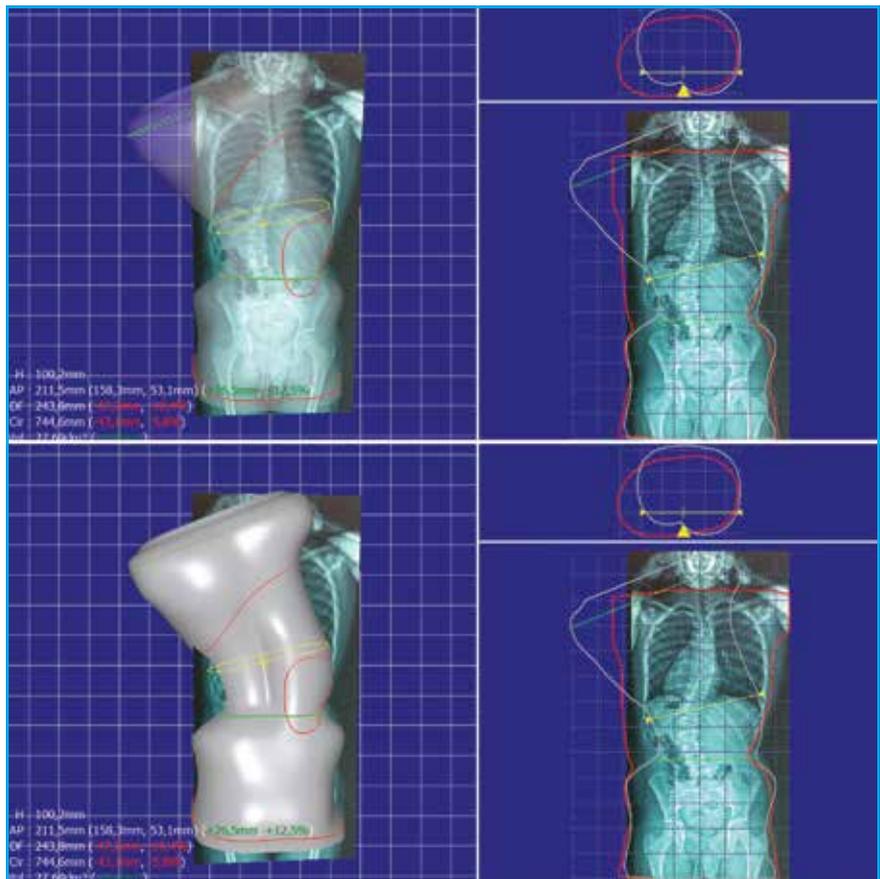
## Quels sont les différents types de corsets orthopédiques ?

### 1. Les corsets plâtrés

Habituellement réservés aux scolioses graves du petit enfant avant l'âge de 4 ans, ils nécessitent un plateau technique spécifique (cadre de Cotrel pour la réalisation du plâtre) et une bonne expertise. Les découpes du plâtre doivent permettre l'expansion thoracique, assurer la liberté des articulations des hanches et des épaules, tout en conservant suffisamment de pouvoir correctif et de solidité.

### 2. Les corsets en matériaux plastiques

L'introduction de l'informatique dans la conception et la fabrication des corsets a révolutionné le travail des orthoprothésistes [3, 4]. La réalisation du moulage plâtré en négatif du tronc du patient a été remplacée par une "capture" tridimensionnelle informatique de l'image du tronc du patient (**fig. 1**). À partir de cette image, il est possible de procéder aux manœuvres de simulation des corrections souhaitées (**fig. 2**).



**Fig. 2 :** Exemple de simulation 3D de la réalisation du corset sur l'acquisition radiologique et tridimensionnelle du tronc. Le modèle de corset simulé ici est un corset de Charleston en hypercorrection pour une scoliose lombaire.

## I Revues générales



**Fig. 3 :** Fraisage numérique et réalisation du positif en mousse haute densité après rectification informatique.

Un “positif” est alors réalisé en transmettant les informations à une machine-outil à commande numérique qui va le découper dans un bloc de mousse (**fig. 3**). Il ne reste plus à l’ortho-prothésiste qu’à réaliser l’orthèse comme il le faisait auparavant à partir d’un positif plâtré corrigé (**fig. 4**).

Les avantages de cette méthode sont nombreux : rapidité de la prise des mesures (quelques secondes avec la méthode optique), confort et innocuité (pas de moulage plâtré pour le patient), conservation des données (par opposition au positif plâtré dont on perdait la nature originale dès qu’il était corrigé). Il y a presque autant de corsets orthopédiques que d’équipes s’occupant de scoliose... Autant dire qu’aucun n’est parfait ni surtout “universel” et que les décrire tous est une mission impossible. En fait, il existe plusieurs familles qui permettent au prescripteur un choix judicieux pour chaque patient.

### >>> Le corset “passif” à plein temps : le corset CTM

Très utilisé, le corset de Chêneau-Toulouse-Munster (CTM) comprend une multitude de zones d’appui convexes auxquelles répondent un nombre tout aussi important de zones d’expansion concaves [5]. Il est particulièrement bien adapté au traitement des doubles courbures pour lesquelles un réglage indépendant des appuis électifs à chaque



**Fig. 4 :** Dernières étapes de réalisation du corset avec application du polymère plastique chauffé sur le positif et découpage des fenêtres par la fraiseuse 3D. Le corset moulé et fenêtré est ensuite sorti de la fraiseuse pour la réalisation des finitions.



**Fig. 5 :** Corset de Chêneau-Toulouse-Munster (CTM). Notons les zones d’appui thoracique droit et lombaire gauche sur la vue postérieure et les fenêtres d’expansion ménagées en face des zones d’appui.

courbure est possible (**fig. 5**). Du fait du caractère passif de la correction, il peut être utilisé de jour comme de nuit avec une amplitude quotidienne pouvant aller jusqu'à 20-24 h. Bien que le traitement "plein temps" pose parfois des difficultés en termes d'observance, les résultats de ce corset sont excellents sur les courbures juvéniles ou de l'adolescent évolutives mais encore modérées.

#### >>> Le corset "passif" en hypercorrection nocturne en inflexion latérale : le corset de Charleston

Le principe de l'hypercorrection en inflexion latérale limite ce type de corset au traitement des courbures uniques, qu'elles soient lombaires, thoracolumbaires ou thoraciques. Dans chacun de ces cas, il est possible de réaliser une correction importante de la courbure scoliotique en venant l'infléchir au-dessus de la zone d'appui du corset, qui se comporte alors comme un billot [6]. Volontairement asymétrique et déséquilibrant le tronc (dans le bon sens!),

ce corset n'est porté que le soir et la nuit (**fig. 6**). La période d'adaptation au corset est parfois délicate car il peut être très inconfortable au début. La mise en place avec serrage progressif en quelques nuits permet de passer cette étape et d'avoir ensuite une bonne observance.

#### >>> Le corset "passif" en hypercorrection avec appui électif nocturne : le corset de Caen

L'association d'appuis électifs pour chaque courbure et d'une inflexion latérale permet d'étendre le principe de l'hypercorrection nocturne aux doubles courbures (thoraciques et lombaires) [7]. Il faut toutefois être vigilant car la correction est souvent meilleure dans un des deux secteurs, et il ne faut pas courir le risque de voir l'une des deux courbures se dégrader en s'obstinant à tout prix à poursuivre un traitement nocturne. Le corset de Caen est particulièrement indiqué lorsque la double courbure prédomine dans l'un ou l'autre secteur où il est alors possible d'accentuer la correction

en inflexion latérale (**fig. 7**). Ce type de corset peut également être proposé en fin de croissance, par exemple en relais d'un corset passif "à plein temps", et en insistant sur la correction de la courbure ayant été la plus évolutive en cours de croissance.

#### Quel type de traitement pour quel type de scoliose ?

Le traitement a pour but d'éviter, durant la période de croissance du rachis, qu'une scoliose évolutive ne s'aggrave et n'aboutisse à des déformations présentes ou potentielles telles qu'une arthrodèse vertébrale soit la seule issue thérapeutique. Ceci justifie que l'on tienne compte du potentiel d'aggravation théorique des scolioses et des possibilités qu'offre le traitement orthopédique pour en modifier favorablement le cours.

L'histoire naturelle des scolioses idiopathiques répond très souvent à des règles bien définies d'évolution linéaire [8] de



**Fig. 6 :** Exemple radiologique de la correction obtenue par la mise en place d'un corset en hypercorrection de type Charleston, pour le traitement d'une scoliose thoracique droite évolutive. Radiographie avant mise en place du corset et avec le corset en place.



**Fig. 7 :** Exemple radiologique de la correction obtenue par la mise en place d'un corset en hypercorrection de type Caen, pour le traitement d'une scoliose combinée thoracique droite et lombaire gauche évolutive à prédominance thoracique. Radiographie avant mise en place du corset et avec le corset en place.

## I Revues générales

l'angle de Cobb dans le plan frontal en deux périodes successives : la première s'étendant de la naissance au début de la puberté et caractérisée par une aggravation angulaire annuelle dessinant une pente P1, la seconde, plus courte mais de pente P2 beaucoup plus abrupte, débutant dès qu'apparaissent les premiers signes pubertaires au point P, s'étendant au-delà du pic de vélocité de croissance et de la date d'apparition des premières règles pour finir à maturation osseuse (fig. 8). Une troisième pente P3 d'aggravation progressive à l'âge adulte est maintenant bien admise. Elle serait de 0,25° à 3° par an selon les auteurs et selon la topographie de la scoliose.

Avant le point P, on dispose donc de suffisamment de temps devant soi pour apporter la preuve d'une aggravation angulaire, encore que cette "certitude évolutive" ne soit pas absolue. Elle se base classiquement [2] sur une accentuation angulaire de plus de 5° à deux examens successifs réalisés entre 4 et 6 mois d'intervalle, chiffre supposé éliminer les possibles variations dans les mesures faites par le même observateur [9].

### 1. Pour les scolioses infantiles progressives débutant avant l'âge de 4 ans

Les conditions de réussite du traitement orthopédique dans ce type particulier de scoliose infantile reposent sur son début le plus précoce possible, avec nécessité d'initier le traitement par des corsets plâtrés correcteurs. Il faut les renouveler jusqu'à obtenir une détorsion quasi complète de la colonne vertébrale avec symétrisation des côtes, puis les relayer par des corsets orthopédiques en évitant de trop contraindre la cage thoracique en croissance jusqu'à disparition des déformations vertébrales.

Il est parfois possible d'arrêter le traitement bien avant la fin de la croissance. Le traitement des formes rapidement progressives de scolioses infantiles

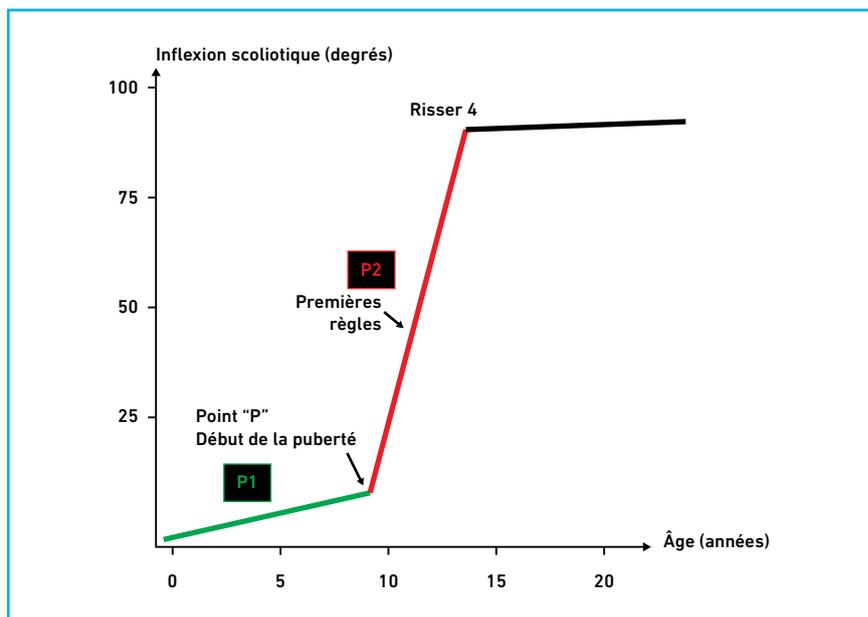


Fig. 8 : Linéarité évolutive des scolioses idiopathiques d'après Duval-Beaupère [8].

reste long, pénible et incertain quant à la possibilité d'éviter la progression de la déformation rachidienne, nécessitant parfois le recours à un traitement chirurgical.

### 2. Pour les scolioses juvéniles avant l'adolescence

Le corset plâtré n'est plus l'arme majeure. Il est utilisé par certains pour débiter le traitement, précédant la réalisation du corset orthopédique, mais il est alors unique : c'est le plâtre "coup de frein". Il peut éventuellement être répété si la scoliose échappe au traitement. Le corset orthopédique est la pièce maîtresse du traitement, il doit être maintenu jusqu'à la fin de la croissance [10].

### 3. Pour les scolioses évolutives durant l'adolescence

Si certaines équipes sont demeurées fidèles au plâtre pour débiter le traitement orthopédique, le plus souvent le corset orthopédique est mis en place d'emblée [11], avec même, pour ces courbures potentiellement moins agressives que les précédentes, indication d'un port à temps partiel. Il convient tout de même

de rester prudent en matière de temps partiel, en le réservant en principe aux courbures les moins évolutives [12] ou comme relais du temps plein quand la courbure s'est stabilisée avec une faible angulation.

### Accompagnement et surveillance du traitement orthopédique d'une scoliose évolutive

La rééducation, quelle que soit la technique utilisée, n'a pas démontré d'efficacité dans la prévention de l'aggravation des déformations scoliotiques. Elle ne peut donc se substituer au traitement par corset orthopédique dès lors que l'évolutivité de la scoliose a été prouvée. Dans certains cas, la kinésithérapie peut être un complément du traitement orthopédique [13]. En plus de pallier les inconvénients de l'immobilisation, le kinésithérapeute apprend à l'enfant à s'autocorriger dans et hors du corset, à assouplir les zones enraidies, surveille la tolérance et le réglage du corset et enfin, ce qui n'est pas négligeable, peut avoir un effet bénéfique sur le plan psychologique.

La pratique sportive est essentielle et doit être systématiquement encouragée chez les enfants et adolescents porteurs de scolioses. On conseille habituellement les sports en extension. Aucun sport, même “asymétrique”, n’est contre-indiqué en raison des avantages nombreux sur la qualité musculaire respiratoire et psychologique [14].

Les complications du traitement orthopédique sont rares et habituellement sans grandes conséquences si une surveillance rigoureuse est exercée. Une information de l’enfant et de sa famille est primordiale pour éviter les problèmes cutanés, digestifs (régime adapté sans boisson gazeuse ni féculents) ou neurologiques (en particulier plexiques par appui sous-axillaire excessif).

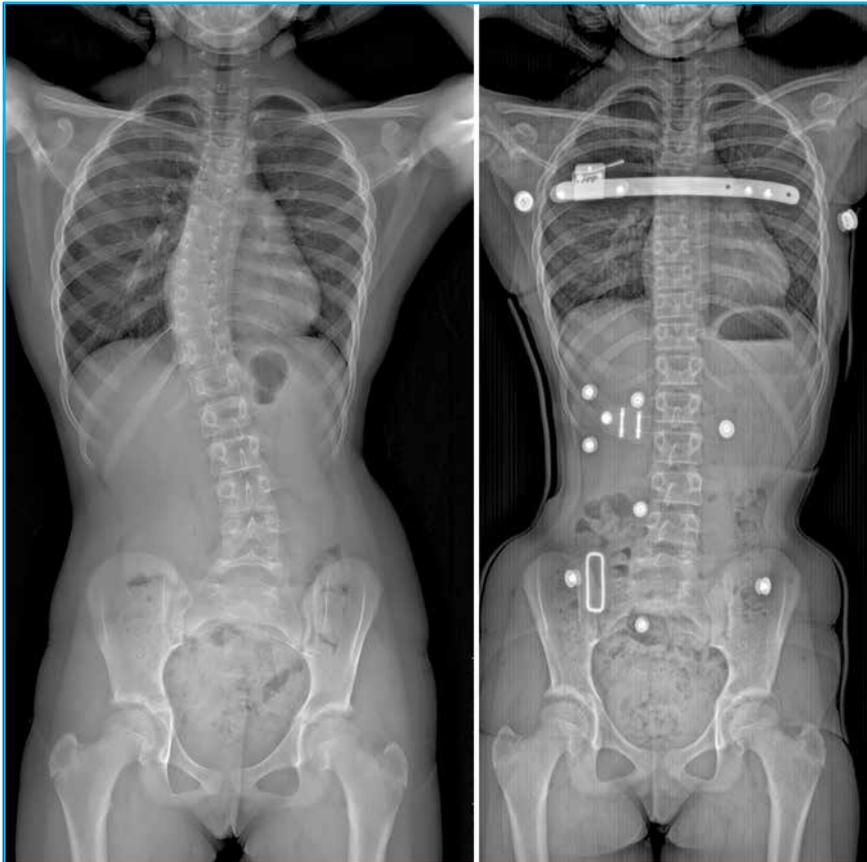
La surveillance des enfants et adolescents traités pour une scoliose évolutive doit être rapprochée, ne serait-ce que pour encourager et contrôler l’observance du traitement. Les corsets orthopédiques sont revus 1 mois après leur livraison pour en apprécier la tolérance et l’efficacité au moyen d’une radiographie avec le corset (**fig. 9**). Là encore, comme au moment de l’élaboration de l’orthèse. Les autres contrôles radiographiques seront répétés ensuite tous les 6 mois, avec un examen clinique et une radiographie sans corset. De nos jours, la précision et les faibles doses d’irradiation générées par les radiographies de type EOS apportent une grande facilité et une certaine innocuité à la réalisation du suivi clinique et radiologique des scolioses en cours de croissance [15].

Chez les enfants les plus jeunes, un contrôle régulier de la fonction respiratoire est indispensable [16], une dégradation de celle-ci, au même titre qu’une modification substantielle dans le sens de la lordose du profil thoracique, devant faire discuter l’opportunité d’une modification du traitement orthopédique ou le recours à la chirurgie.

## ■ Conclusion

Un temps remis en question, le traitement orthopédique des scolioses idiopathiques en période de croissance mérite de conserver une place prépondérante par son efficacité indiscutable et son innocuité. Chez le petit enfant, une chirurgie précoce n’a pas sa place et, même en cas de déformations très importantes, il faudra s’orienter vers un traitement orthopédique certes long, astreignant et difficile mais bien moins nocif que des interventions parfois séduisantes, mais toujours aléatoires lorsqu’elles sont très précoces. Chez les adolescents, il faut également promouvoir le traitement orthopédique comme s’il devait être la seule forme de traitement, et non comme une préparation à une chirurgie d’arthrodèse qui est toujours un échec. Il faut faire de l’enfant et de la famille ses alliés, condition possible uniquement si l’on a une complète confiance dans la méthode que l’on va employer. Bien sûr, chez l’adolescent, il est des situations où le traitement orthopédique à l’évidence n’aura aucun effet bénéfique. Laisser l’histoire naturelle se dérouler ou opérer sont alors les seules options. Mais ces situations restent bien rares.

À l’opposé, faisons attention au danger qu’il y aurait à “trop traiter”, le coût excessif engendré pour la société n’étant sûrement pas négligeable. Une meilleure connaissance de l’histoire naturelle des “petites scolioses”, et des possibilités pour en modifier le cours, doit nous permettre de proposer plus sereinement qu’il y a quelques années



**Fig. 9 :** Exemple radiologique de la correction obtenue par la mise en place d’un corset à plein temps de type CTM, pour le traitement d’une scoliose combinée thoracique droite et lombaire gauche évolutive à prédominance thoracique. Radiographie avant mise en place du corset et avec le corset en place montrant une correction de plus de 50 % de l’angulation initiale.

## I Revues générales

un traitement précoce qui ne soit pas abusif. Il faut espérer que, dans le futur, des progrès sur la compréhension de l'origine de ces scolioses idiopathiques permettent d'améliorer les possibilités d'en prévoir l'évolution. Bénéficiant en plus des constantes améliorations dans la conception et la réalisation des appareillages, nous devrions alors augmenter la performance du traitement orthopédique en l'utilisant, à bon escient, dans des indications toujours plus précises.

*Remerciements : l'auteur remercie très sincèrement la société Lagarrigue SAS pour sa contribution précieuse à l'iconographie de cet article.*

### BIBLIOGRAPHIE

1. WINTER RB. The pendulum has swung too far. Bracing for adolescent idiopathic scoliosis in the 1990s. *Orthop Clin North Am*, 1994;25:195-204.
2. WINTER RB, LONSTEIN JE. To brace or not to brace: the true value of school screening. *Spine*, 1997;22:1283-1284.
3. RAUX S, KOHLER R, GARIN C *et al.* Tridimensional trunk surface acquisition for brace manufacturing in idiopathic scoliosis. *Eur Spine J*, 2014;23:419-423.
4. WONG MS. Computer-aided design and computer-aided manufacture (CAD/CAM) system for construction of spinal orthosis for patients with adolescent idiopathic scoliosis. *Physiother Theory Pract*, 2011;27:74-79.
5. DE GIORGI S, PIAZZOLLA A, TAFURI S *et al.* Chêneau brace for adolescent idiopathic scoliosis: long-term results. Can it prevent surgery? *Eur Spine J*, 2013;22:815-822.
6. LEE CS, HWANG CJ, KIM DJ *et al.* Effectiveness of the Charleston night-time bending brace in the treatment of adolescent idiopathic scoliosis. *J Pediatr Orthop*, 2012;32:368-372.
7. PIERRARD G, JAMBOU S, BRONFEN C *et al.* La scoliose idiopathique traitée par corset à appui électif nocturne (C.A.E.N.) : Résultats d'une série rétrospective de 135 cas. *Annales orthopédiques de l'Ouest*, 2003;201-207.
8. DUVAL-BEAUPERE G, DUBOUSSET J, QUENEAU P *et al.* [A unique theory on the course of scoliosis]. *Presse Med*, 1970;78:1141-1146.

## POINTS FORTS

- Le traitement orthopédique de la scoliose est justifié devant l'aggravation d'une courbure scoliothique en période de croissance. Il est classiquement proposé pour une aggravation rapide de plus de 5° en moins de 6 mois chez un enfant qui n'a pas encore terminé sa croissance.
- Chez les enfants les plus jeunes, le port prolongé du corset peut permettre une réelle correction de la déformation avec une diminution de l'angle de départ. Chez les adolescents, le but du traitement orthopédique est principalement de stabiliser la déformation et d'éviter sa progression.
- Un corset à plein temps, porté 20 h/24, est parfois nécessaire lorsque la scoliose comporte deux courbures de sévérité identique dont la progression est rapide. Pour les courbures asymétriques ou les courbures simples, un traitement nocturne par corset en hypercorrection est bien souvent un traitement efficace.
- Le traitement orthopédique doit être poursuivi jusqu'à la fin de la période de croissance rapide du rachis. Ceci est habituellement défini par un stade de Risser supérieur ou égal à 3.
- Le traitement orthopédique nécessite une collaboration étroite entre le chirurgien orthopédiste, le technicien ortho-prothésiste, le patient et son entourage. Un suivi régulier clinique et radiologique est impératif durant toute la période du traitement afin d'adapter au mieux le corset et de vérifier son efficacité.

9. LONSTEIN JE, CARLSON JM. The prediction of curve progression in untreated idiopathic scoliosis during growth. *J Bone Joint Surg Am*, 1984;66:1061-1071.
10. MANNHERZ RE, BETZ RR, CLANCY M *et al.* Juvenile idiopathic scoliosis followed to skeletal maturity. *Spine*, 1988;13:1087-1090.
11. WEINSTEIN SL, DOLAN LA, WRIGHT JG *et al.* Effects of bracing in adolescents with idiopathic scoliosis. *N Engl J Med*, 2013;369:1512-1521.
12. GRIVAS TB, RODOPOULOS GI, BARDAKOS NV. Night-time braces for treatment of adolescent idiopathic scoliosis. *Disabil Rehabil Assist Technol*, 2008;3:120-129.
13. WEISS HR. Inclusion criteria for physical therapy intervention studies on scoliosis - a review of the literature. *Stud Health Technol Inform*, 2012;176:350-353.
14. REICHEL D, SCHANZ J. Developmental psychological aspects of scoliosis treatment. *Pediatr Rehabil*, 2003;6:221-225.

15. MOREL B, MOUEDDEB S, BLONDIAUX E *et al.* Dose, image quality and spine modeling assessment of biplanar EOS micro-dose radiographs for the follow-up of in-brace adolescent idiopathic scoliosis patients. *Eur Spine J*, 2018;27:1082-1088.
16. REDDING G, SONG K, INSCORE S *et al.* Lung function asymmetry in children with congenital and infantile scoliosis. *Spine J Off J North Am Spine Soc*, 2008;8:639-644.

L'auteur a déclaré ne pas avoir de conflits d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.

## Revue générale

# Hypertension essentielle de l'enfant : quel dépistage, quelle prise en charge ?

**RÉSUMÉ :** L'hypertension (HTA) est un problème de santé publique majeur. Sa prévalence est en pleine augmentation en lien, notamment, avec l'épidémie d'obésité.

Historiquement peu fréquente chez l'enfant, l'HTA essentielle concerne maintenant presque la moitié des HTA en pédiatrie. Une mauvaise adaptation des systèmes régulateurs hormonaux ou nerveux permet l'installation de l'HTA et de ses conséquences pathologiques. L'HTA essentielle, bien que fréquente, reste un diagnostic d'élimination et les causes d'HTA secondaires doivent être précisément écartées.

Le traitement de l'HTA essentielle n'est pas différent de celui de l'HTA secondaire, mais une compréhension des mécanismes physiopathologiques mis en jeu permet au clinicien de mieux appréhender ses patients et peut-être dans un futur proche d'employer une thérapeutique individualisée.



**J.-D. DELBET, T. ULINSKI**  
Service de Néphrologie,  
Hôpital Trousseau, PARIS.

L' hypertension artérielle (HTA) est une des causes majeure, de morbidité et de mortalité prématurées dans le monde [1]. La prévalence globale de l'hypertension chez l'adulte était de 26 % en 2000, avec des projections pour l'année 2025 aux alentours de 30 %. Chez l'enfant, la prévalence est estimée entre 3 et 5 % de 0 à 18 ans. Elle augmente progressivement avec l'âge passant de 0,2 % chez le nouveau-né bien portant (0,8 % chez le prématuré hospitalisé en unité de soins intensifs) jusqu'à 10 % chez l'adolescent de 18 ans [2].

Lorsque l'HTA n'a pas de cause sous-jacente retrouvée, on parle d'HTA essentielle ou primaire. Bien qu'historiquement, une grande partie des HTA de l'enfant soit de causes secondaires, cette tendance semble s'inverser lors des 20 dernières années. La prévalence de l'hypertension artérielle essentielle est maintenant de 50 % chez l'adolescent et ce diagnostic n'est pas exceptionnel dans la petite enfance [3].

Pour bien appréhender les mécanismes en jeu dans l'HTA essentielle, il est

important de bien comprendre sa physiopathologie.

### Physiopathologie

La tension (TA) est la force que le flux pulsatile du sang exerce sur la paroi des vaisseaux artériels.

Ses 2 déterminants sont le débit cardiaque et les résistances périphériques.

Une augmentation prolongée du débit cardiaque va provoquer une HTA volume dépendante; l'augmentation de la contractilité, la tachycardie ou l'augmentation du retour veineux (augmentation de la volémie ou du tonus veineux) peuvent en être responsables.

Les résistances vasculaires périphériques dépendent du tonus de la musculature lisse artériolaire contrôlé par des phénomènes nerveux ou hormonaux.

Schématiquement, la régulation de la TA se réalise par 2 mécanismes distincts mais fortement intriqués.

## I Revues générales

### 1. La régulation nerveuse

C'est le système nerveux végétatif qui est responsable de la régulation tensionnelle et cela grâce à ses 2 composants :

- le système nerveux sympathique qui, via son principal neurotransmetteur la noradrénaline, a un effet inotrope et chronotrope positif (récepteur  $\beta 1$  adrénergique cardiaque) et vasoconstricteur périphérique (récepteur  $\alpha 1$  adrénergique vasculaire);
- le système nerveux parasympathique qui, via l'acétylcholine, a un effet inotrope négatif (stimulation vagale) et vasodilatateur périphérique (libération locale de NO).

Les mécanismes nerveux de la régulation de la TA sont mis en jeu en fonction de l'activité des barorécepteurs. L'augmentation de la tension artérielle captée par les barorécepteurs situés sur les gros vaisseaux artériels déclenche un réflexe dépresseur avec inhibition de l'aire vasomotrice du système sympathique et stimulation de l'aire vasomotrice du système parasympathique au niveau du système nerveux central (bulbe rachidien), permettant une diminution de la TA.

Une stimulation excessive et permanente du système nerveux sympathique ou un baroréflexe déficient entraîne donc une HTA essentielle *via* la libération inadaptée de catécholamines au niveau des terminaisons nerveuses du système nerveux sympathique.

Des facteurs génétiques (prédisposition héréditaire), le stress psychologique ou le syndrome d'apnée du sommeil sont des facteurs favorisant pour ce type d'HTA primaire. On la retrouve essentiellement chez le sujet jeune ou obèse.

Ces mécanismes physiopathologiques sont mis en évidence dans les études cliniques, l'élévation plasmatique du taux de noradrénaline est plus fréquent chez les patients hypertendus que dans

la population générale, et celle-ci est prédictive de l'apparition d'une HTA dans les 5 ans [4]. Il a été également montré que la réduction du baroréflexe était corrélée à la rigidité aortique [5].

### 2. Les mécanismes hormonaux

Le principal système hormonal responsable de la régulation de la TA est le système rénine-angiotensine-aldostérone (SRAA).

L'hormone antidiurétique qui potentialise l'effet presseur du SRAA par la rétention d'eau et le peptide natriurétique, qui contrecarre les effets du SRAA, sont également des hormones impliquées dans la régulation artérielle mais leurs effets, secondaires par rapport à ceux du SRAA, ne seront pas détaillés.

Le point de départ du SRAA est la sécrétion de rénine, régulée par 3 mécanismes :

- le mécanisme barorécepteur, déclenché par la baisse de la perfusion rénale au niveau de l'artéiole afférente glomérulaire;
- le mécanisme chimiorécepteur, déclenché par la baisse de la concentration de sodium du liquide tubulaire au niveau de la macule densa;
- le mécanisme nerveux, déclenché par l'augmentation de la stimulation sympathique locale et l'augmentation de la concentration des catécholamines dans le sang (par les récepteurs  $\beta 1$ -adrénergiques du niveau de l'appareil juxtaglomérulaire rénal).

Le point final est la sécrétion d'angiotensine II qui induit une vasoconstriction périphérique (notamment par stimulation de la sécrétion de noradrénaline), et une rétention d'eau et de sel, par stimulation de la sécrétion d'aldostérone au niveau de la surrénale.

Une activation excessive du SRAA va donc entraîner une HTA essentielle avec une incapacité génétique du rein à éliminer l'excès d'eau et de sel.

L'insulinorésistance associée à l'obésité contribue également à la progression de l'HTA primaire. Elle participe à l'aggravation de la dysfonction endothéliale et de l'athérosclérose par stimulation de la prolifération de la musculature lisse vasculaire et par augmentation de l'activité sympathique.

De plus, l'obésité contribue au risque hypertensif par l'hypersécrétion de leptine par les adipocytes qui stimule à la fois le système nerveux sympathique et le SRAA [6].

### HTA essentielle : quelle évolution ?

L'HTA essentielle est donc une maladie multifactorielle avec une prédisposition génétique. Ces gènes ont longtemps permis à nos ancêtres de parcourir de longues distances sans se soucier de boire. Désormais, dans nos sociétés où l'eau, le sel et la nourriture sont en abondance, ils deviennent un facteur de mortalité précoce. Cette sensibilité accrue aux hormones du stress, bien utile lors de la chasse au mammoth, met désormais à rude épreuve l'intima de nos vieilles artères.

Certaines populations sont plus exposées à cette pathologie, en premier lieu les populations noires et hispaniques [7]. Mais la tendance récente de l'augmentation très préoccupante de l'HTA primaire chez les enfants est liée avant tout à l'épidémie d'obésité dans les pays occidentaux, l'HTA rentre alors dans le cadre du syndrome métabolique.

Le syndrome métabolique regroupe dans sa définition la présence d'au moins 3 anomalies métaboliques parmi celles-ci : tour de taille  $\geq 94$  cm (homme)/ $\geq 80$  cm (femme), triglycéridémie  $\geq 1,50$  g/L, glycémie à jeun  $\geq 1,0$  g/L (et/ou diabète traité), pression artérielle  $\geq 130/85$  (et/ou HTA traitée) et HDL-C  $< 0,40$  g/L (homme)/ $< 0,50$  g/L (femme). Le syndrome métabolique prédispose

à la survenue d'un diabète de type 2 et de complications cardiovasculaires. Sa prévention repose sur une prise en charge précoce de la sédentarité et du surpoids. Il est présent chez environ 15 à 20 % des enfants hypertendus au diagnostic.

Dans ce contexte, l'HTA essentielle se présente selon un phénotype typique. Elle est généralement diagnostiquée après l'âge de 6 ans, chez des enfants pubères ou prépubères, elle est associée à une anomalie de répartition des graisses, avec une obésité abdominale et des anomalies métabolique typique du syndrome métabolique, avec notamment une tendance à l'élévation de l'acide urique, considérée comme l'anomalie biochimique la plus typique.

## ■ Quel dépistage ?

Les sociétés savantes européennes et américaines encouragent un dépistage régulier de l'HTA chez l'enfant. La *European Society of Hypertension* recommande une mesure de la tension artérielle à chaque visite médicale chez tous les enfants de plus de 3 ans [8].

La pratique clinique est encore loin de ces objectifs. Seulement un tiers des enfants ont une mesure de la tension artérielle lors d'une visite médicale de routine [9] et lorsque celle-ci est réalisée la moitié des enfants hypertendus sont évalués avec une tension normale [10]. Le clinicien doit être particulièrement au fait des signes fonctionnels secondaires à l'HTA, ceux-ci nécessitant une mesure systématique de la TA. Ces signes sont parfois frustes et banals : céphalées, acouphènes, myodésopsies ou paresthésies diverses. Malgré tout, ces éléments ne peuvent être attribués à un problème anorganique qu'après avoir contrôlé la pression artérielle.

Des manifestations plus sévères telles qu'un syndrome polyuropolydipsique, un syndrome hémorragique (épistaxis),

une cassure de la courbe de croissance staturopondérale, un amaigrissement rapide et une paralysie faciale récidivante sont exceptionnellement révélateurs.

### 1. Quelle méthode de dépistage ?

La méthode auscultatoire reste la méthode de référence. Elle est possible à tout âge même si son application chez le nouveau-né reste plus complexe. La pression artérielle systolique (PAS) est définie par l'apparition des bruits artériels (phase 1 de Korotkoff) et la pression artérielle diastolique (PAD) est définie par la disparition des bruits (phase 5 de Korotkoff). L'instrument de référence est un sphygmomanomètre.

La méthode oscillométrique automatisée est maintenant largement utilisée et remplace de manière quasi systématique la méthode auscultatoire. Cependant, si l'on veut rester rigoureux, une HTA dépistée par la méthode oscillométrique doit être confirmée par une méthode auscultatoire. Enfin, il faut s'appliquer à utiliser le brassard adapté à la taille et l'âge de l'enfant, celui-ci doit recouvrir 40 % de la circonférence du bras mesuré à mi-distance entre l'épaule et le coude et 66 à 75 % de la longueur du bras.

### 2. Le diagnostic d'HTA essentielle

L'hypertension artérielle est définie par au moins 3 mesures de TA au-dessus du 95<sup>e</sup> percentile rapporté à l'âge, la taille et le sexe [11].

Le diagnostic d'HTA essentielle est un diagnostic d'élimination et ne peut être porté qu'après avoir éliminé toutes les causes secondaires d'HTA. Le contexte de la découverte d'une HTA est important à prendre en compte, la réflexion ne sera pas la même devant un nourrisson avec une HTA maligne que devant un adolescent suivi pour une obésité avec une HTA modérée. De manière générale, plus importante est l'hypertension et plus jeune est le patient, plus grande est la probabilité que ce soit une hyperten-

sion artérielle secondaire, ainsi les enfants prépubère nécessitent toujours plus d'exploration que les autres.

L'interrogatoire doit recueillir les éléments orientant le diagnostic vers une cause secondaire : les antécédents personnels ou familiaux de pathologies chroniques notamment rénales ou neurologiques (phacomatoses) et la liste des traitements en cours.

De même, l'examen clinique doit comprendre la palpation et l'auscultation des artères superficielles à la recherche d'une asymétrie pulsatile, d'un souffle abdominal ou lombaire en faveur d'une sténose vasculaire et un examen dermatologique minutieux à la recherche de tache café au lait ou achromique.

En première intention, est demandée une échographie rénale avec Doppler à la recherche de sténose vasculaire, d'obstruction des voies urinaires ou d'anomalie du parenchyme rénal ainsi qu'une échographie cardiaque à la recherche de coarctation de l'aorte et surtout dépistant l'hypertrophie du ventricule gauche. Le cœur est en effet l'organe cible le plus touché durant l'enfance et l'adolescence, environ 50 % des enfants avec une HTA ont une masse ventriculaire supérieure au 90<sup>e</sup> percentile et 14 % ont une masse ventriculaire gauche supérieure au 99<sup>e</sup> percentile [12].

Le bilan biologique doit comprendre une évaluation de la fonction rénale avec un ionogramme sanguin et un dosage de la protéinurie pour éliminer une pathologie rénale chronique et des dosages de rénine et d'aldostérone.

Chez l'adolescent obèse avec une HTA modérée, si ce bilan clinique et paraclinique est sans anomalie, il ne semble pas pertinent d'effectuer un dosage des catécholamines urinaires pour éliminer un phéochromocytome ou un bilan thyroïdien à la recherche d'une hyperthyroïdie. Il convient par contre de réaliser le bilan du syndrome métabolique avec

## I Revues générales

glycémie, acide urique, cholestérol et triglycérides.

### ■ Quels traitements ?

Le fait que la recherche de causes secondaires à l'HTA soit revenue négative, faisant ainsi poser le diagnostic d'HTA essentielle, ne doit pas faire changer la prise en charge globale et l'indication du traitement antihypertenseur. Cette indication dépend de l'intensité de l'hypertension et de l'association à certaines comorbidités comme résumé dans le **tableau I**.

Plusieurs classes de médicaments antihypertenseurs sont utilisables en première intention dans le traitement de l'HTA chez l'enfant : les diurétiques, les inhibiteurs de l'enzyme de conversion (IEC), les inhibiteurs de l'angiotensine 2, les inhibiteurs calciques, les alpha-blo-

quants centraux ou périphériques et les bêta-bloquants.

La prescription médicamenteuse pour l'HTA de l'enfant reste difficile du fait de l'absence de données pharmacologiques validées à cet âge de la vie, Eymery *et al.* ont repris les données de la *Food and Drug Administration* et ont proposé des posologies pédiatriques d'antihypertenseur présentées dans les **tableaux II et III** [13].

La prise en charge d'une HTA de l'enfant associée à un syndrome métabolique est une prise en charge globale et multidisciplinaire. Celle-ci commence par des mesures hygiéno-diététiques. En effet, le mode de vie joue un rôle primordial dans l'apparition et l'évolution d'un syndrome métabolique. L'obésité abdominale, le manque d'activité physique et une alimentation hypercalorique, diabéto-gène et athérogène sont les principaux

facteurs modifiables qui déterminent son apparition et accélèrent son aggravation.

Il faut donc réduire la surcharge pondérale, augmenter l'activité physique et améliorer la qualité de l'alimentation, avec l'aide de diététiciens et de médecins spécialistes de l'obésité.

Une fois cette prise en charge essentielle effectuée, l'instauration d'un traitement hypolipémiant ou d'un antidiabétique oral pour prévenir l'apparition d'un diabète de type 2 doit être discuté avec le spécialiste.

Avec ses mesures hygiéno-diététiques, l'objectif est d'avoir une pression artérielle au repos en dessous de 140 mmHg de systolique et 90 mmHg de diastolique. Si l'objectif n'est pas atteint, un traitement antihypertenseur doit être instauré. En cas de diabète et/ou de maladie rénale chronique, la tension systolique doit être

	PA systolique et/ou diastolique	Fréquence contrôle de la PA	Mesures non pharmacologiques	Traitement pharmacologique
PA normale	< 90 <sup>e</sup> percentile (perc)	1 fois par an	Encourager une alimentation équilibrée et l'exercice physique	Non
Pré-hypertension	≥ 90 <sup>e</sup> perc et < 97,5 <sup>e</sup> perc	Tous les 3 mois	Si excès de poids, conseils diététiques et exercice physique	Non, sauf si néphropathie, protéinurie/microalbuminurie, tabagisme, hypercholestérolémie, diabète
HTA modérée	≥ 97,5 <sup>e</sup> perc et ≤ 97,5 <sup>e</sup> perc + 10 mmHg	PA contrôlée 1-2 semaines plus tard. Si l'HTA persiste, évaluation médicale et traitement	Si excès de poids, conseils diététiques et exercice physique	Oui, d'emblée si conditions indiquées ci-dessus et/ou HVG dans un 2 <sup>e</sup> temps, si HTA essentielle sans les conditions indiquées ci-dessus, sans HVG, et persistant malgré mesures non pharmacologiques ou celles-ci non suivies
HTA sévère	> 97,5 <sup>e</sup> perc + 10 mmHg et < 97,5 <sup>e</sup> perc + 30 mmHg	Évaluation médicale et traitement d'emblée	Si excès de poids : cons. diététiques. Exercice physique après équilibration de la PA et régression de l'HVG	Oui, d'emblée
HTA menaçante	≥ 97,5 <sup>e</sup> perc + 30 mmHg	Évaluation médicale et traitements urgents		Oui, urgent

**Tableau I :** Indication d'un traitement médicamenteux en cas d'HTA essentielle.

Classe	DCI	Génériques	Nom de spécialités	AMM Ped	Dose de départ	Nombre prises/24 h	Dose maximum	Formes retard
Inhibiteurs enzyme de conversion (IEC)	Bénazepril		Briem; Cibacene 5 et 10 mg cp séc.		0,2 mg/kg/j à 10 mg/j	1	0,6 mg/kg/j à 40 mg/j	
	Captopril	Captopril 12,5; 25 et 50 mg	Lopril; Captoplane 25 et 50 mg cp séc.	ATU	0,3-0,5 mg/kg/dose	2-3	6 mg/kg/j à 450 mg/j	
	Énalapril	Enalapril 5 et 20 mg	Capoten 5 mg/mL Sol.Buv	AMM	0,08 mg/kg/j	1	0,6 mg/kg/j à 40 mg/j	
	Fosinopril		Renitec 5 et 20 mg cp séc.		0,1 mg/kg/j à 10 mg/j	1	0,6 mg/kg/j à 40 mg/j	
	Lisinopril	Lisinopril 5 et 20 mg	Fozitec 10 cp séc. et 20 mg cp		0,07 mg/kg/j à 5 mg/j	1	0,6 mg/kg/j à 40 mg/j	
	Quinapril	Quinapril 5 et 20 mg	Zestril 5; 20 mg cp (20 mg cp séc.)		5-10 mg/j	1	80 mg/j	
	Ramipril	Ramipril; 1,25; 2,5; 5 et 10 mg	Acuitei; Korec 5 et 20 mg cp séc.		2,5 mg/j	1	20 mg/j	
	Candesartan		Triatec 1,25; 2,5; 5 et 10 mg cp séc.		4 mg/j	1	32 mg/j	
	Irbesartan		Atacand; Kenzen 4; 8; 16 mg et 32 mg cp séc.		75-150 mg/j	1	300 mg/j	
	Losartan		Aprovel 75; 150; 300 mg cp		0,75 mg/kg/j à 50 mg/j	1	1,4 mg/kg/j à 100 mg/j	
α and β-bloquants (non sélectifs)	Labétalol		Cozaar 50 et 100 mg cp séc.		2-3 mg/kg/j	2	10-12 mg/kg/j à 1,2 g/j	
	Carvedilol	Carvedilol 6,25; 12,5; 25 mg	Trandate 200 mg cp séc.		0,1 mg/kg/dose à 12,5 mg en 2 prises/j	2	0,5 mg/kg/dose à 25 mg en 2 prises/j	
	Atenolol	Aténolol 50 et 100 mg	Ténormine; Betatop 50 et 100 mg		0,5-1 mg/kg/j	1-2	2 mg/kg/j à 100 mg/j	
	Acebutolol <sup>a</sup>		Sectral 200 et 400 mg; sol.buv 40 mg/mL	AMM	5-10 mg/kg/j	2	20 mg/kg/j	Sectral LP 500 mg
β-bloquants	Bisoprolol/HCTZ		Lodoz; Wytens 2,5; 5; 10 mg/6,25 mg HCTZ dans tous dosages		0,04 mg/kg/j à 2,5/6,25 mg/j	1	10 mg/6,25 mg/j	
	Métoprolol	Métoprolol 50 et 100 mg	Lopressor; Seloken 100 mg cp séc.		1-2 mg/kg/j	2	6 mg/kg/j à 200 mg/j	Seloken LP; Lopressor LP 200 mg
	Propranolol	Propranolol 40 mg	Avlocardyl 40 mg cp séc.; Syprol 5 mg/5 mL; 10 mg/5 mL; 50 mg/5 mL sol.buv	ATU	1 mg/kg/j	2-3	16 mg/kg/j à 640 mg/j	Propranolol LP 80 et 160 mg
	Amlodipine	Amlodipine 5 et 10 mg	Amlor 5 et 10 mg gélules		0,25 à 0,5 mg/kg/dose	3-4	3 à 4 mg/kg/j	Avlocardyl LP 160 mg
Inhibiteurs calciques	Félodipine				0,06 mg/kg/j à 5 mg/j	1	0,6 mg/kg/j à 10 mg/j	
	Isradipine				2,5 mg/j	1	10 mg/j	Flodil LP 5 mg
	Nifedipinc	Nifedipinc 10 mg	Adalate 10 mg caps ; Adalate 5 mg caps		0,05-0,15 mg/kg/dose	3-4	0,8 mg/kg/j à 20 mg/j	Icaz LP 2,5 et 5 mg
					0,25-0,50 mg/kg/j	1-2	3 mg/kg/j à 120 mg/j	Adalate LP 20 mg
	Nicardipine <sup>a</sup>		Loxen 20 mg cp séc.		0,33 mg/kg/dose	3-4	3 à 4 mg/kg/j	Chronoadalate LP 30 mg Loxen LP 50 mg gélule

Tableau II.

## Revue générale

### POINTS FORTS

- L'HTA essentielle représente presque la moitié des HTA de l'enfant.
- L'augmentation de la prévalence de l'HTA essentielle est en lien avec l'épidémie d'obésité.
- L'HTA essentielle est un diagnostic d'élimination, une cause secondaire doit être traquée avec minutie.
- Une connaissance des mécanismes physiopathologiques en lien avec l'HTA essentielle permet de mieux individualiser la prise en charge de ces patients.

inférieure à 130 mmHg de systolique et 80 mmHg de diastolique.

Dans ce contexte, les bloqueurs du système rénine-angiotensine-aldostérone semblent particulièrement intéressants en réduisant le risque d'apparition d'un diabète [14], à l'inverse des bêtabloquants ou des diurétiques qui favorisent l'apparition d'un diabète chez le sujet à risque [15].

Compte tenu de la connaissance des mécanismes physiopathologiques de l'HTA essentielle, une approche plus

Classe	DCI	Génériques	Nom de spécialités	AMM Ped	Dose de départ	Nombre prises/24 h	Dose maximum	Formes retard
α-bloquants centraux	Clonidine		Catapressan 0,15 mg cp		5-10 µg/kg/j	2-3	25 µg/kg/j à 0,9 mg/j	
	Methyldopa <sup>a</sup>		Aldomet 250 mg et 500 mg cp enrobés	AMM	10 mg/j	2-4	65 mg/kg/j à 3 g/j	
Diurétiques	Amiloride		Modamide 5 mg cp		5-10 mg/j	1	20 mg/j	
	Furosémide	Furosémide 20 mg; 40 mg cp	Lasillix 20 mg; 40 mg cp	AMM	0,5-2,0 mg/kg/dose	1-2	6 mg/kg/j	Lasillix LP 60 mg gélule
			Lasillix special 500 mg cp					
			Lasillix solution buvable 10 mg/mL	AMM				
	HCTZ		Esidrex 25 mg cp		0,5-1 mg/kg/j	1	3 mg/kg/j à 50 mg/j	
	Spirolactone	Spirolactone 50; 75 mg cp séc.	Aldactone 25; 50 mg; 75 mg cp séc.	AMM	1 mg/kg/j	1-2	3,3 mg/kg/j à 100 mg/j	
α-bloquants périphériques	Prazosine		Minipress 1 et 5 mg cp séc.		0,05-0,1 mg/kg/j	3	0,5 mg/kg/j	Alpress LP 2,5; 5 mg
	Doxazosine				1 mg/j	1	4 mg/j	Zoxan LP 4; 8 mg cp
	Térazosine	Térazosine 1 et 5 mg cp	Dysalfa; Hytrine 1 et 5 mg cp		1 mg/j	1	20 mg/j	
	Minoxidil		Lonoten 5 et 10 mg cp séc.	AMM	0,1-0,2 mg/kg/j	2-3	1 mg/kg/j à 50 mg/j	

Tableau III.

fine du traitement en fonction du type de patient paraît possible. Une activation inadéquate du SRAA pourrait répondre de façon préférentielle à un traitement diurétique, de même qu'un traitement par  $\alpha$ -bloquants s'avérerait judicieux en cas de sécrétion importante de catécholamines. Pour l'instant, la littérature scientifique ne met pas en évidence ces relations, mais on peut imaginer dans le futur une approche individualisée du traitement antihypertenseur en fonction du type d'HTA essentielle.

#### BIBLIOGRAPHIE

1. ROSENDORFF C, BLACK HR, CANNON CP *et al.* Treatment of hypertension in the prevention and management of ischemic heart disease: a scientific statement from the American Heart Association Council for High Blood Pressure Research and the Councils on Clinical Cardiology and Epidemiology and Prevention. *Circulation*, 2007;115:2761-2788.
2. SKALINA ME, KLEGMAN RM, FANAROFF AA. Epidemiology and management of severe symptomatic neonatal hypertension. *Am J Perinatol*, 1986;3:235-239.
3. GUPTA-MALHOTRA M, BANKER A, SHETE S *et al.* Essential hypertension vs. secondary hypertension among children. *Am J Hypertens*, 2015;28:73-80.
4. MASUO K, KAWAGUCHI H, MIKAMI H *et al.* Serum uric acid and plasma norepinephrine concentrations predict subsequent weight gain and blood pressure elevation. *Hypertens Dallas Tex*, 1979;42:474-480.
5. MATTACE-RASO FUS, VAN DEN MEIRACKER AH, BOS WJ *et al.* Arterial stiffness, cardiovagal baroreflex sensitivity and postural blood pressure changes in older adults: the Rotterdam Study. *J Hypertens*, 2007; 25:1421-1426.
6. HALL JE, DO CARMO JM, DA SILVA AA *et al.* Obesity-induced hypertension: interaction of neurohumoral and renal mechanisms. *Circ Res*, 2015;116:991-1006.
7. HALL JL, DUPREZ DA, BARAC A, RICH SS. A review of genetics, arterial stiffness, and blood pressure in African Americans. *J Cardiovasc Transl Res*, 2012;5:302-308.
8. LURBE E, CIFKOVA R, CRUICKSHANK JK *et al.* Management of high blood pressure in children and adolescents: recommendations of the European Society of Hypertension. *J Hypertens*, 2009;27:1719-1742.
9. SHAPIRO DJ, HERSH AL, CABANA MD *et al.* Hypertension screening during ambulatory pediatric visits in the United States, 2000-2009. *Pediatrics*, 2012;130:604-610.
10. BIJLSMA MW, BLUFFPAND HN, KASPERS GJL *et al.* Why pediatricians fail to diagnose hypertension: a multicenter survey. *J Pediatr*, 2014;64:173-177.e7.
11. National High Blood Pressure Education Program Working Group on High Blood Pressure in Children and Adolescents. The fourth report on the diagnosis, evaluation, and treatment of high blood pressure in children and adolescents. *Pediatrics*, 2004;114:555-576.
12. DANIELS SR, LOGGIE JM, KHOURY P *et al.* Left ventricular geometry and severe left ventricular hypertrophy in children and adolescents with essential hypertension. *Circulation*, 1998;97:1907-1911.
13. EYMERY V, NIEL O, MOUSNIER A. Key drugs and doses in the hypertension's treatment in child in France] *Arch Pediatr Organe Off Soc Francaise Pediatr*, 2009;16:1419-1423.
14. JANDELEIT-DAHM KAM, TIKELLIS C, REID CM *et al.* Why blockade of the renin-angiotensin system reduces the incidence of new-onset diabetes. *J Hypertens*, 2005;23:463-473.
15. MASON JM, DICKINSON HO, NICOLSON DJ *et al.* The diabetogenic potential of thiazide-type diuretic and beta-blocker combinations in patients with hypertension. *J Hypertens*, 2005;23: 1777-1781.

Les auteurs ont déclaré ne pas avoir de conflits d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.

## I Analyse bibliographique

### Immunothérapie orale avec l'AR101 pour l'allergie à la cacahuète chez l'enfant

PALISADE GROUP OF CLINICAL INVESTIGATORS, VICKERY BP, VERADA A *et al.* AR101 Oral Immunotherapy for Peanut Allergy. *N Engl J Med*, 2018;379:1991-2001.

L'allergie à la cacahuète, en augmentation dans les pays industrialisés, persiste le plus souvent à l'âge adulte et expose à des accidents allergiques graves pouvant mettre en jeu le pronostic vital. Actuellement, la prise en charge de ces allergies consiste à exclure strictement les produits contenant de la cacahuète. Quelques études ont montré que l'immunothérapie orale semble prometteuse pour ce type d'allergie mais les essais sont limités, avec des petits effectifs et des méthodologies de qualité variable. L'AR101 est un médicament biologique oral dérivé de la cacahuète comprenant différents dosages et permettant d'arriver à une dose de maintenance quotidienne de 300 mg de protéines.

L'objectif de cet essai de phase 3 randomisé-contrôlé en double aveugle était d'évaluer l'efficacité et la sécurité d'emploi de l'AR101 chez l'enfant allergique à la cacahuète.

L'essai a été conduit dans 66 pays d'Amérique du Nord et d'Europe, chez des patients de 4 à 17 ans qui avaient une histoire clinique d'allergie à la cacahuète avec une dose inférieure à 100 mg de protéines, des IgE spécifiques positives et/ou des prick-tests supérieurs à 3 mm par rapport au témoin négatif. Les patients étaient randomisés avec un ratio 3:1 pour recevoir l'AR101 ou un placebo pendant 12 mois. Dans le groupe interventionnel, les doses de protéines étaient augmentées progressivement toutes les 2 semaines en commençant à 3 mg jusqu'à une dose de maintenance de 300 mg pendant 24 semaines. À la fin de l'essai, un test de provocation oral (TPO) était réalisé. Le premier objectif était d'évaluer la capacité des enfants à consommer une dose unique d'au moins 600 mg au cours du TPO. Les objectifs secondaires étaient d'évaluer la sévérité des réactions et le taux d'utilisation d'adrénaline lors du TPO et d'étudier les modifications du diamètre des prick-tests et des taux d'IgG4 et d'IgE.

Les 496 enfants inclus ont été randomisés sans différence significative en termes de sexe, d'âge et de mode de révélation de l'allergie, 72 % ont eu une réaction anaphylactique, 53 % présentaient un asthme et 66 % des allergies alimentaires multiples. 79 % ont terminé l'étude dans le groupe AR101 et 92,7 % dans le groupe placebo. Dans le groupe interventionnel, 250 sur 372 (67,2 %) étaient capables lors du TPO de consommer 600 mg de protéine de cacahuète *versus* 5 sur 124 (4 %) dans le groupe placebo soit une différence de 63,2 points de pourcentage (IC 95 % : 53 à 73,3 ;  $p < 0,001$ ). Au cours du TPO, les réactions étaient modérées dans 25 % des cas dans le groupe AR101 *versus* 59 % dans le groupe contrôle, et sévères dans 5 %

*versus* 11 % ( $p < 0,001$ ). Dans le groupe interventionnel, les IgG4 augmentaient au cours de l'étude (ratio moyen par rapport au placebo : 1 ; IC 95 % : 0,9 à 1,1) et le diamètre des prick-tests diminuait (ratio moyen par rapport au placebo : -4 ; IC 95 % : -4,9 à -3,2). Il n'y avait pas de différence significative du taux des IgE spécifiques entre le début et la fin de l'étude et par rapport au placebo. En séparant les patients par catégorie d'âge, la différence d'efficacité du TPO pour tolérer 600 mg entre les 2 groupes était de 58,3 points de pourcentage (IC 95 % : 39,7 à 76,9) chez les adolescents et de 66,1 points de pourcentage (IC 95 % : 53,9 à 78,3) chez les enfants de 4 à 11 ans. Au cours de la période d'intervention, 98,7 % des patients du groupe AR101 et 95,2 % des patients du groupe placebo ont eu au moins un effet secondaire rapporté. Parmi ceux-ci, 4,3 % des patients du groupe interventionnel et 0,8 % du groupe contrôle ont eu des effets indésirables sévères. L'étude a été arrêtée chez 11,6 % des enfants du groupe d'immunothérapie orale et chez 2,4 % des patients de l'autre groupe. Lors du TPO, 10 % des enfants du groupe interventionnel ont reçu de l'adrénaline *versus* 53 % dans le groupe placebo.

**Cet essai de phase 3 met en évidence que l'immunothérapie orale avec l'AR101 pendant 1 an par rapport au placebo chez les enfants et adolescents très allergiques à la cacahuète permet lors du TPO la tolérance d'une dose élevée de cacahuète sans symptômes limitant la prise. De plus, les réactions sévères au cours du TPO sont inférieures avec l'immunothérapie orale par rapport au placebo.**

### L'ajout de *Lactobacillus rhamnosus* GG a-t-il un intérêt dans le traitement des gastroentérites aiguës de l'enfant ?

SCHNADOWER D, TARR PI, CASPER TC *et al.* *Lactobacillus rhamnosus* GG *versus* placebo for acute gastroenteritis in children. *N Engl J Med*, 2018;379:2002-2014.

Les gastroentérites aiguës (GEA) sont très fréquentes chez les enfants de moins de 5 ans et sont la deuxième cause de décès dans cette tranche d'âge dans le monde. Dans les pays industrialisés, les GEA représentent un coût de santé publique important. Des méta-analyses ont suggéré que les probiotiques amélioreraient l'évolution des GEA par divers mécanismes, notamment en modulant la réponse immunitaire. Certaines sociétés savantes ont ainsi considéré l'utilisation de probiotiques dans les GEA de l'enfant. Cependant, la plupart de ces revues systématiques ont inclus des travaux avec des petits effectifs, un manque de contrôle des probiotiques et une méthodologie souvent discutable.

L'objectif de cette étude était d'évaluer si *Lactobacillus rhamnosus* GG (LGG), donné dès la consultation de l'enfant dans

un service d'urgence pendant 5 jours, diminuait par rapport au placebo la proportion d'enfants avec une GEA modérée à sévère au cours des 15 jours de suivi.

Cette étude prospective, randomisée, en double aveugle a été réalisée dans 10 services d'urgence distincts nord-américains chez des enfants âgés entre 3 mois et 4 ans qui présentaient une GEA (au moins 3 selles liquides en 24 h avec ou sans vomissement depuis moins de 7 jours). Les enfants avec une pathologie chronique, immunodéprimés, une autre affection associée à la GEA ou avec des allergies médicamenteuses étaient exclus. Les enfants étaient randomisés pour recevoir soit  $10^{10}$  UFC de LGG 2 fois par jour pendant 5 jours soit un placebo. La collection des données de l'évolution des symptômes était effectuée par téléphone ou par email tous les jours pendant 5 jours puis au 14<sup>e</sup> jour et à un mois. La sévérité de la GEA était établie par l'échelle clinique pédiatrique validée de Vesikari. Les capsules de LGG étaient testées 6 à 9 mois avant leurs péremptions pour vérifier l'absence de contaminants et leurs viabilités.

De juillet 2014 à juin 2017, 971 enfants ont été randomisés, 483 (49,7 %) dans le groupe LGG et 488 (50,3 %) dans le groupe placebo. La sévérité de la maladie était la même à l'inclusion entre les 2 groupes avec les mêmes scores de Vesikari et le même pourcentage d'enfants perfusés. L'analyse des selles obtenue chez 761 enfants a retrouvé la présence de virus dans 45,6 % des cas, de bactéries dans 15,2 % et de parasites dans 1,2 % avec des co-infections possibles. Aucun agent infectieux n'était retrouvé chez 42,8 % des patients. Le taux de patients recevant des antibiotiques et de l'ondansetron était similaire dans les 2 groupes. Le taux d'adhérence au traitement (au moins 7 doses sur 10 reçues) était de 86,5 % dans le groupe LGG et 87,8 % dans le groupe placebo. 96 % des enfants du groupe LGG et 95,3 % de ceux du groupe placebo ont terminé le suivi. À l'issue du traitement, le score de Vesikari était élevé chez 55 des 468 enfants (11,8 %) du groupe LGG et chez 60 des 475 (12,6 %) participants du groupe placebo. Le risque relatif d'avoir une GEA modérée à sévère avec LGG était de 0,96 (IC 95 % : 0,68 à 1,35,  $p = 0,83$ ).

Il n'existait aucune différence entre les groupes concernant la durée et la fréquence de la diarrhée et des vomissements, le nombre de nouvelle consultation pour la GEA, le nombre de complication ou encore le nombre de jour de travail manqué par les parents. Aucun patient n'a eu d'infection extra-digestive à LGG ni effets secondaires.

**Ce travail ne met pas en évidence d'efficacité par rapport à un placebo de LGG pendant 5 jours à la dose de  $2 \times 10^{10}$  UFC pour réduire la sévérité de la GEA. Contrairement aux méta-analyses antérieures, cette étude ne valide donc pas l'intérêt de ce probiotique dans la prise en charge de la GEA de l'enfant et renforce l'idée que l'efficacité de certains probiotiques est sous la dépendance de facteurs individuels et varie selon le microbiote initial et le profil d'expression des gènes.**



**J. LEMALE**

Service de Gastroentérologie  
et Nutrition pédiatriques,  
Hôpital Trousseau, PARIS.

# Biostime®

## SN-2<sup>BIO</sup> PLUS<sup>(1)</sup>

(1) LA PUISSANCE DE LA SCIENCE ET DE LA NATURE

• Un profil lipidique de qualité  
DHA<sup>(2)</sup>, Position SN-2 de l'acide palmitique

• Alliance de fibres Fos<sup>(3)</sup> et de ferments  
lactiques *Bifidobacterium infantis*

• Une gamme bio et locale avec  
un lait 100% normand<sup>(4)</sup>



DÉCOUVREZ AUSSI BIOSTIME  
FERMENTS LACTIQUES

(2) Acide docosahénoïque (3) Fructo-oligosaccharides (4) Lait écrémé & crème (5) Pour un meilleur respect de la biodiversité

**Avis important :** Le lait maternel est l'aliment idéal et naturel du nourrisson car il convient le mieux à ses besoins spécifiques. En cas d'utilisation d'un lait infantile, lorsque la mère ne peut ou ne souhaite pas allaiter, il importe de respecter scrupuleusement les indications de préparation et d'utilisation, et de suivre l'avis du corps médical.

**DOCUMENT STRICTEMENT RÉSERVÉ À L'USAGE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ**