



Atelier PHOTOLANGAGE Retour d'expérience

Dr Frédéric Zorzi, Pr Marie Flori

Congrès CNGE Dijon 2015
Congrès Francophone de Médecine Générale de l'Océan Indien 2016

- 3 diapos sur le Photolangage
- 6 diapos sur l'atelier
- Conclusion

- Photolangage est une marque déposée,
- Ses inventeurs, Pierre Babin, Alain Baptiste et Claire Belisle, sont lyonnais
- **méthode** destinée à faciliter le travail en groupes
- Principe : utiliser des photos comme **support** pour faciliter l'expression verbale (au début d'adolescents)
- Destinée à faciliter l'émergence et l'expression des représentations individuelles et collectives sur un thème, une question donnée et suffisamment précise

- L'animateur énonce une question
- Les membres du groupe choisissent en silence une photo
- Chaque participant parle au groupe de sa photo
- Puis écoute ce que le groupe souhaite en dire

- l'objectif est bien de faire appel au détour métaphorique et symbolique.
- Le noir et blanc favorise la projection



- Des premières amniocentèses en 1970
- Au dépistage combiné du premier trimestre 2009
- Arrêté du 14 janvier 2014 (Journal Officiel)
 - La PATIENTE (quid du couple ?)
 - Peut REFUSER de recevoir les infos sur le dépistage
 - Doit SIGNER un consentement avant
 - Les examens d'évaluation du risque
 - Les prélèvements à visée diagnostique

- 700 842 femmes enceintes ont fait le dépistage
- 28 415 « haut risque » (4%) => 21 362 caryotypes
- 1 142 anomalies chromosomiques dont 852 T21
- $852 / 21\ 362 = 4\%$ des caryotypes
= $0,1\%$ des femmes enceintes
- VPP 5,7%

- Détection dans le sang maternel d'ADN foetal
 - Dès 9 SA
 - Test après 10 12 SA
 - T13 T18 T21
- Performance ?
 - *Études financées*
 - Taux de détection >99%
 - Taux de faux positif <1%
 - Test + => caryotype foetal

- « Le CCNE réfléchit sur l'évolution des outils de la génomique humaine qui ne débouchent pas toujours sur des progrès thérapeutiques.
- Mais ils éclairent les couples sur l'atteinte de leur futur enfant par une maladie/handicap génétique d'une particulière gravité, et permettent une meilleure prise en charge de la grossesse.
- Ils ouvrent sur de très nombreuses questions éthiques dont la société doit se saisir. »

- « L'acceptation de la différence conduit le CCNE à envisager, comme un défi à notre conception du rapport entre santé et normalité, que les handicaps et les maladies s'inscrivent aussi dans les «caractéristiques du fonctionnement des membres de l'humanité ».
- La normalité humaine n'englobe(raït)-t-elle donc pas le handicap et la maladie ?
(Canguilhem : le normal et le pathologique)



Un choix difficile
pour certains

- **Problématiques** soulevées par les groupes :
- nouvelle technique scientifique, assimilée comme un pseudo-progrès par la société.
- difficulté d'explicitier les tests à une personne en bonne santé
- nécessité de décision médicale partagée, impliquant une bonne information des patients
- frontière dépistage /diagnostic et crainte d'une dérive eugénique
- critique de l'emploi du mot dépistage pour offrir non pas la guérison d'une maladie mais la disparition d'une vie
- crainte d'une dépense supplémentaire pour « éliminer » des personnes différentes sans moyen supplémentaire pour aider ces personnes

- Cet atelier sur le DPNI a permis aux participants de se poser des questions éthiques importantes
 - de « norme » sociétale,
 - de l'eugénisme,
 - du choix des patients

- Merci de votre attention
- Des questions ? 😊