

[texte](#)

[article](#)

## Les incertitudes liées à l'annonce anténatale

"L'annonce est ici particulièrement lourde de conséquences puisque, à l'issue de certaines de nos découvertes, une vie sera maintenue ou interrompue. Nous sommes dans le contexte d'un savoir qui permet de prévenir et de décider. Il y a là une différence fondamentale entre, par exemple, « attendre » un enfant atteint de trisomie 21, et « avoir » un enfant atteint de trisomie 21."

Par : Jean-Philippe Legros, Psychologue, psychanalyste, hôpital Saint-Vincent-de-Paul, AP-HP | Publié le : 18 Novembre 2005

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

*Texte extrait du dossier thématique de 2005 « Face à la mort périnatale et au deuil : d'autres enjeux », disponible en intégralité en suivant le lien situé à la droite de la page.*

## Spécificité du cadre lié au diagnostic anténatal

En matière d'annonce du handicap, la période anténatale pourrait schématiquement se dire « faire sans », et la période post-natale « faire avec »... Ainsi, dans certaines décisions d'interruption médicale de grossesse, certains parlent « d'abandonner une grossesse », et non d'interrompre une vie, selon que l'on veuille parler de l'état de la mère et non de la vie de l'enfant, tant il est vrai qu'à l'état de gravidité ne correspond pas toujours la conscience de l'enfant en soi. Être enceinte n'est pas forcément être mère. Dès lors que l'on parle du handicap, on confère d'emblée à la femme un statut de mère qui aurait à décider du handicap pour son enfant.

Accepter de réfléchir à l'annonce anténatale du handicap ? et ce terme de handicap convient-il d'ailleurs à cette situation ? ? consiste avant tout à redire et se pénétrer de la totale spécificité d'un tel cadre. Les références de ce que nous connaissons dans l'annonce postnatale sont-elles transposables au domaine aussi particulier et différent qu'est celui de

L'anténatal ? Le sujet « enfant handicapé » est-il présent ? et comment ? en diagnostic anténatal, dans un secteur déclaré de prévention du handicap ? Une prévention qui réduit ou élimine.

L'annonce est ici particulièrement lourde de conséquences puisque, à l'issue de certaines de nos découvertes, une vie sera maintenue ou interrompue. Nous sommes dans le contexte d'un savoir qui permet de prévenir et de décider. Il y a là une différence fondamentale entre, par exemple, « attendre » un enfant atteint de trisomie 21, et « avoir » un enfant atteint de trisomie 21. Ici, les répercussions du savoir sont complètement dépendantes du moment où la révélation survient, rendant possible ou non un acte d'interruption de vie, du fœticide possible à un infanticide illicite. Et cette différence pré et postnatale est-elle seulement le fait que l'annonce est ici dépendante du contexte de la loi relative aux interruptions médicales de grossesse, rendant ce choix possible ? Cette loi délimite bien la frontière entre vie fœtale et naissance. Nul doute que le désir de mort, dans l'annonce du handicap, existe. Il est ici légalisé et opère sans doute un raccourci psychique parfois inquiétant, puisqu'il autorise la suppression de celui qui échappe à toute ressource thérapeutique. Cette notion « d'ardoise magique » accrédite l'idée du risque zéro, et que tout est potentiellement évitable.

## **Le risque acceptable**

De la limitation du risque à l'éradication de tous les risques. Si l'on prend quelquefois un risque, ou des risques, l'accepte-t-on pour autant lorsque celui-ci nous a paru être évitable et lorsque tout d'un coup celui-ci nous concerne ? « Pour qui le risque est-il posé : pour l'enfant, qui devra vivre avec sa maladie ? Pour ses parents, qui devront l'assumer ? Pour la fratrie, qui en aura le contrecoup ? »<sup>1</sup> J'ajouterais pour la société ?

Telle l'image des fractales, qui sans cesse se déroberont à une vue globale et ne cessent de nous interroger selon la place que l'on prend, la notion de risque est une notion éminemment et totalement subjective. N'y a-t-il pas une antinomie dans ces deux mots « risque acceptable ? » Par essence, le seul risque que nous accepterions serait ce risque zéro dont nous voulons souvent nous persuader qu'il existe.

## **L'incertitude pronostique**

Bien que le champ du diagnostic anténatal s'étende à un nombre croissant de pathologies fœtales, le doute pronostic perdure souvent comme si, schématiquement, plus on détectait, moins on pouvait prévoir. Paradoxe, là encore, qui consiste à élargir les capacités diagnostiques, en limitant les perspectives pronostiques. Dans des domaines très différents, on pourrait citer la recherche sur le cytomégalovirus (CMV), l'agénésie du corps calleux et la détection de la trisomie 21 à l'aide des marqueurs sériques. Ces études illustrent bien, à mon sens, de telles problématiques concernant l'incertitude d'une atteinte fœtale et ses répercussions. Or, c'est justement à partir d'incertitudes qu'un couple doit décider de la poursuite d'une grossesse ou de son interruption, car on ignore tout de l'atteinte fœtale.

À partir de l'incertain il faut décider. Décider en toute ignorance de cause ? Exemple de la difficulté à définir la notion de risque : les marqueurs sériques. Il s'agit du dépistage du risque de trisomie 21 par l'analyse biochimique des marqueurs sériques d'origine

embryonnaire ou fœtale dans le sang maternel. Méthode qui ne permet pas à elle seule de diagnostiquer la trisomie 21, mais de dépister les femmes ayant un risque élevé. Elle peut conduire ainsi à identifier pendant la grossesse 60 % à 75 % environ des cas de trisomie 21. Le résultat de l'examen est exprimé en taux de risque, et si le risque est considéré comme élevé, il est proposé un prélèvement de liquide amniotique (amniocentèse) pour établir une analyse chromosomique du fœtus, c'est-à-dire un caryotype qui seul pourra répondre avec certitude de l'atteinte fœtale. Il s'agit d'un dépistage. Il ne s'agit donc pas d'un diagnostic, et l'erreur consiste souvent à prendre pour un diagnostic ce qui n'est qu'une valeur prédictive. Il s'agit d'une évaluation des risques avec des faux positifs et des faux négatifs. On exprime un taux de risque. Or on est directement confronté à la difficulté fondamentale à faire passer ce message de prophylaxie.

S'agissant d'une évaluation de risques, la notion de risque partagé est en soi la plus délicate des notions, puisque les facteurs sont avant tout interindividuels. La notion même de risque ne peut pas être la même pour chacun. La notion de dépistage est ici tout à fait particulière et sa formulation pourrait se résumer ainsi : « Je vous confirme qu'il y a incertitude, je vous confirme que votre risque n'est pas plus ou pas moins important que la moyenne. Donc je vous confirme que le risque existe. Je vous ai dépisté un risque normal. Je vous ai dépisté un risque qui perdure... soyez tranquille ! »

## Évolution des notions de risques

La notion de risque est par ailleurs évolutive et dynamique. D'abord parce que l'observation du fœtus se fait in vivo, et nous ne devons jamais perdre de vue le caractère éphémère de certaines images qui sont parfois sans signification. On doit alors proposer aux parents d'attendre avant d'interpréter tel ou tel signe. L'incertitude est liée au caractère du vivant.

Prenons un autre exemple : celui de la fente labio-palatine qui impliquait autrefois une demande quasi systématique d'interruption médicale de grossesse. Aujourd'hui, celle-ci est devenue, au travers de la présentation d'une anomalie grave mais le plus souvent curable, une malformation douloureuse, certes, mais acceptable. Grâce très certainement aux progrès de la chirurgie et aux travaux des équipes, à la représentation ? et c'est capital ? qu'ont pu en avoir les professionnels eux-mêmes. Les annonceurs de la malformation ont eux-mêmes, et pour eux-mêmes, appris à considérer cette altération comme pouvant être acceptée. Si cette acceptation devient potentiellement réalisable pour eux, elle peut donc devenir, par voie de conséquence, concevable pour ceux à qui ils la transmettent.

Dans la très grande variété des annonces, peut-être qu'une place à part concerne celle de l'enfant malformé possiblement curable chirurgicalement (certains omphalocèles, uropathies, hernies diaphragmatiques, par exemple). Ce sont là des annonces différentes, et l'on n'insistera jamais assez sur cette profonde diversité de l'annonce. Que l'anomalie puisse avoir des aspects curables, avec toutefois des limites et des critères de gravité très variables, ne devrait en rien exclure l'incertitude attachée aux résultats. Nous le savons, la décision est liée à la pathologie, avec une forte différence d'appréciation selon que celle-ci touche la sphère intellectuelle, ou altère la dimension somatique ou corporelle. C'est ainsi que certains dossiers chirurgicaux semblent parfois éluder les questions psychologiques, à partir du moment où apparaît la notion du curable.

## L'annonce « iceberg »

On redoute ici l'effet directement iatrogène de la révélation de l'anomalie pour l'enfant et les parents<sup>2</sup>. Il y a toujours ce que j'appelle l'effet « iceberg » de l'annonce. Se prononcer sur la perception d'une malformation, c'est aussi avoir en tête, du côté des médecins comme des parents, le risque d'autres malformations associées, et le cortège d'investigations complémentaires. Il peut véritablement y avoir espoir ou quête de la malformation conjointe pour pouvoir étayer avec certitude la décision d'interruption médicale de grossesse, par exemple. La peur que ce qui est perçu, masque, au fond, bien d'autres anomalies qui condamnent irrémédiablement l'enfant.

## Le temps du doute

J'en arrive à deux notions majeures de l'annonce dans un contexte d'incertitude. Nous avons tout à craindre de l'annonce-réaction, de l'annonce-réflexe, celle qui prétend tout contenir. Le plus grand risque est de réduire l'annonce au préambule d'une décision à prendre. Porteurs de la mauvaise nouvelle, ou « annonceurs », nous sommes les vecteurs d'un traumatisme et nous ne saurions, dans le même temps, prétendre et vouloir tout à la fois en être les soignants. Quoi de plus normal pour les parents, que de souhaiter se soustraire à la douleur de l'annonce. Les réactions sont de l'ordre du réflexe, et l'on peut être tenté d'accéder à la demande manifeste du patient en lui proposant une solution. Le diagnostic anténatal offre donc, dans certains cas, l'originalité d'être quasiment un diagnostic, sans thérapie mais pas sans solution<sup>3</sup> (l'interruption médicale de grossesse).

Le temps de l'annonce reste, quoi qu'il en soit, un temps de doute, et nous ne pouvons que prendre, ensemble, ce temps du doute. Vivre conjointement, avec les parents, ce temps irréductible du « ne pas savoir » ensemble. Ce qu'en psychanalyse, on nomme la « capacité négative », terme qui reflète mal à mon sens cet indispensable instant de non-élaboration, d'inconnaissance à préserver avant tout de toute décision, de tout passage à l'acte mortifère. Ne perdons pas de vue que la notion de handicap n'est pas un absolu. Nous sommes au temps de l'anténatal où, comme à propos de la génétique, on voudrait faire dire à cet aspect de la discipline médicale des choses qu'elle ne sait pas pré-dire.

On sait, par exemple, que certaines anomalies génétiques peuvent présenter des atouts pour les populations qui en sont porteuses. Ainsi, le gène responsable de l'anémie falciforme, largement présent chez les populations africaines, bien que conférant une maladie du sang, offre paradoxalement une résistance au paludisme. Mais il y a une propension naturelle à considérer que le gène est tout, dans la toute puissance d'une vérité génotypique, au mépris de son expressivité particulière et individuelle, qui résulte de l'interaction entre le génotype et l'environnement, le phénotype.

De la même façon, un handicap n'a de valeur qu'inscrit au sein d'une histoire personnelle où l'on devrait considérer l'annonce comme le tout premier temps d'une histoire qui émerge sous nos yeux. L'annonceur est l'acteur d'une rencontre dont il ignore tout. Rien de tout cela n'est possible si notre souci premier et majeur n'est pas de préserver le temps de ces

échanges, et le temps d'entretiens prolongés et répétés. La notion d'urgence de ces situations n'est jamais aussi vraie qu'on le pense. Il s'agit de déclencher un temps chez l'autre, hors de l'hôpital, dans une relation d'intimité retrouvée.

## **Gestion de l'incertitude**

C'est pour moi le vecteur relationnel dans lequel tout se joue. Dans la nature de l'information, dans sa modalité, la circulation psychique peut, ou ne peut pas, se faire. Dans ces situations de communication au patient, m'apparaît un autre point fondamental : les conditions de l'information au moment capital de l'annonce de l'anomalie. On doit parler d'une « éthique de l'information ». La recherche psychologique a montré que les personnes sont souvent sensibles à la présentation des problèmes, et qu'elles n'arrivent pas à réaliser à quel point leurs choix peuvent être altérés par un changement minime dans la formulation, à quel point leurs décisions peuvent être influencées. Marteau<sup>4</sup> a fait apparaître qu'en fonction de l'informateur, la décision est différente selon que ce sont les obstétriciens qui informent ou les psychologues.

Qui fait l'annonce et qui informe à ce moment-là ? Le médecin très souvent. Or, il s'agit ici pour lui de faire part de son doute, d'énoncer en quelque sorte une « incertitude scientifique », en fonction de laquelle le parent doit et va se décider d'interrompre ou de prolonger la grossesse. Il s'agit donc d'un « doute médical » parce que, dans ce domaine, les réponses qu'on attend des médecins se situent hors du champ direct de leurs compétences médicales et s'adressent le plus souvent à l'être humain. Comme si l'assise scientifique sur laquelle reposait un diagnostic conférait au médecin qui donne l'information, aux yeux des patients eux-mêmes, une compétence à savoir, et surtout une compétence à décider. Émerge souvent une culpabilité en miroir où, quelle que soit sa position, le soignant peut se sentir, tour à tour, responsable de n'avoir pas vu et responsable d'avoir vu (ou de savoir), et coupable plus encore de ne pouvoir traiter.

## **Le risque d'erreur du dépistage**

Mais qu'en est-il de l'enfant lorsque les marqueurs avaient révélé un bas risque, et que celui-ci naît trisomique ? Au risque du dépistage correspond ici le risque d'erreur de ce dépistage. Pour suivre des femmes ou des couples depuis des années autour de ces questions, j'ai acquis la conviction que quoi qu'il en soit, une décision dans ce domaine est toujours génératrice de souffrance et, quelle que soit l'issue, une destruction est toujours accomplie, dès lors qu'il s'agit de trancher. L'interruption médicale de grossesse reste souvent un long et éprouvant travail de deuil. L'annonce en elle-même est une des composantes du deuil de l'enfant non encore advenu et quelquefois déjà détruit. Elle peut fonctionner alors comme un anathème porté un jour sur l'enfant.

L'analyse sociologique et juridique, menée par Anne Dusart et Dominique Thouvenin, me semble à bien des égards très pertinente<sup>5</sup>. Celles-ci soulignent en quoi l'on étaye parfois la légitimité de la suppression du fœtus sur le fait qu'on n'aurait pas le droit de mettre au monde de tels enfants. Conforté par l'argumentaire qui a trait à l'intérêt de l'enfant (ne pas laisser vivre des enfants qui souffriraient trop) ou celui de ses parents (ne pas infliger aux parents la

charge d'éduquer un enfant trop lourdement handicapé). On en vient, relèvent-elles, à s'appuyer plus ou moins explicitement sur une conception de l'intérêt collectif, où la suppression des fœtus anormaux fait figure de service rendu à la collectivité, notamment au regard de la charge financière que représentent les soins à apporter aux enfants handicapés. Simone Sausse<sup>6</sup> ajoute : « Ainsi s'amplifie, semble-t-il, un étrange contraste entre la médiatisation apparente de la notion de handicap, et l'inconnaissance réelle de certaines maladies, dans un rapport inversé proportionnel. »

À l'incertitude de l'annonce correspond le doute sur l'état de l'enfant. Il y a une incertitude revendiquée du parent à pouvoir prendre en charge cet enfant handicapé, à rapprocher de l'incertitude de toute mère exprimée durant la grossesse à être à même d'élever son enfant, à croire en sa compétence spontanée de mère et en ses capacités.

L'annonce anténatale, pourrions-nous dire, est toujours fondée sur une forme d'incertitude. À propos de la douleur, et notamment de la douleur de l'accouchement, il a été dit que le risque de l'analgésie péridurale n'est pas, bien évidemment, de supprimer la douleur de l'accouchement, mais bien de supprimer souvent la réflexion sur la douleur. De la même façon, travailler sur l'annonce anténatale du handicap, c'est travailler sur la notion même du handicap et de sa place dans nos sociétés. Les équipes et les médecins concernés par le diagnostic anténatal ne devraient pas faire l'économie de cette réflexion. Ce qu'on pourrait reprocher au diagnostic anténatal n'est pas qu'il aboutisse dans certains cas à l'interruption médicale de grossesse, mais qu'il supprime la réflexion sur ce qu'il prétend éradiquer : le handicap et la personne handicapée, passant ainsi de l'intolérable supposé de certains handicaps à l'intolérance pour ceux qui en sont porteurs.

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)