

[texte](#)

[article](#)

Définir un handicap en anténatal : les complexités

"La mesure du temps change durant neuf mois. L'urgence est réelle, mais se résume plutôt à la nécessité d'accéder à un moment particulier de disponibilité intellectuelle et affective permettant d'entamer un dialogue sur le handicap. Par sa complexité et ses enjeux, la discussion qui va avoir lieu nécessite que la phase de choc soit passée, pour le couple aussi bien que pour le médecin, afin que chacun s'ouvre à la compréhension et la réflexion"

Par: Véronique Mirless, Obstétricienne, service de Médecine foetale, Institut de Puériculture Brune, Paris /

Publié le : 18 Novembre 2005

Partager sur :

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

Fichiers

- [Dossier Face à la mort périnatale et au deuil : d'autres enjeux 2005 \(0.97 Mo\)](#)

Poursuivre la réflexion

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.

Définir un handicap en période anténatale marque une étape qui vient s'insérer dans une prise en charge anténatale globale de la femme enceinte, du couple et du fœtus. Il ne s'agit d'ailleurs pas de définir un handicap anténatal, qui n'existe pas encore, mais bien de définir, avant la naissance, le handicap de l'enfant futur. Dans un premier temps, l'anomalie aura été

annoncée (une image échographique inhabituelle, un résultat d'amniocentèse, etc.), un bilan complémentaire éventuellement pratiqué, et c'est le plus souvent en centre de référence que sera abordée, dans une deuxième étape, la notion de handicap. Certaines particularités inhérentes à la pratique de la médecine anténatale doivent être soulignées, car elles forment le soubassement de la réflexion et de la discussion sur le handicap entre les équipes de prénatal et le couple concerné.

Confrontation à une pathologie fœtale

En général, le couple avec lequel la discussion s'engage vient de vivre un véritable séisme en apprenant qu'une anomalie est survenue dans le cours d'une grossesse vécue jusque-là comme normale. Il s'agit souvent d'une anomalie échographique, malformative ou de croissance, dont la première annonce, quelle que soit l'attention qu'y portent les praticiens, est toujours perçue comme d'une violence extrême et inaugure une période de doute et de désarroi. Pourquoi moi ? Suis-je responsable ? Mais aussi, de quoi me parle-t-on ? Quelle est cette image noire sur l'écran ?

La situation est parfois légèrement différente lorsque le couple a mené une démarche d'investigation dans le cadre d'une maladie génétique, ou un dépistage sérique motivé par une réflexion préalable. Mais, le plus souvent, le contexte dans lequel la notion de handicap est abordée provoque la déception, la peur et la colère avec, dans l'esprit des patientes comme souvent des équipes, un sentiment d'urgence. Comme si le fait d'aller vite dans la réflexion et les décisions, allait atténuer la souffrance engendrée par cette confrontation à une pathologie fœtale, voire supprimer le problème. Comme si, pour les praticiens, tout dire tout de suite pouvait enlever le poids de la mauvaise nouvelle. Bien sûr, l'annonce ne crée pas le handicap, mais notre vocation de soignant nous place en situation de vouloir soulager la souffrance, de proposer une issue à une situation particulièrement pénible, d'où la tentation parfois d'attitudes un peu directives.

La mesure du temps change durant neuf mois. L'urgence est réelle, mais se résume plutôt à la nécessité d'accéder à un moment particulier de disponibilité intellectuelle et affective permettant d'entamer un dialogue sur le handicap. Par sa complexité et ses enjeux, la discussion qui va avoir lieu nécessite que la phase de choc soit passée, pour le couple aussi bien que pour le médecin, afin que chacun s'ouvre à la compréhension et la réflexion. Cet entretien doit être formalisé en consultation particulière, certainement hors de la salle d'échographie, après avoir pris le temps de faire connaissance avec la femme ou le couple, en sachant autant que possible ce qu'elle a déjà compris de la situation.

La place de l'enfant attendu dans la discussion

Dans tout autre situation d'annonce de handicap, il y a un patient qui ressent une pathologie, une difficulté, une maladie évolutive, qu'il cherche à nommer et demande à connaître, à comprendre pour éventuellement la prendre en compte, l'accepter ou la refuser, mais en tout cas s'y appuyer comme sur une part de sa vie. Le handicap se rapporte à un individu. En anténatal, l'individu concerné, le fœtus, ne possède encore souvent qu'une image ténue dans l'imagination des parents. Cette image s'effrite rapidement lors de l'annonce de l'anomalie, et va être remplacée aux yeux des parents (et souvent des soignants) par la pathologie seule.

L'enfant attendu disparaît derrière « une tache noire à l'échographie, le résultat d'un test biologique » : c'est une tétralogie de Fallot, un 22q11, un Ivemark, etc.

Toutefois, si handicap il doit y avoir, il est nécessaire qu'il concerne quelqu'un. Une part du travail du clinicien va donc consister à garder présent à l'esprit des parents, que la discussion qui va suivre concerne une personne particulière.

Récemment, une mère me disait de son enfant porteur d'une fente labio-palatine : « Finalement, on s'en fait tout un monde avant la naissance, mais ce n'est pas grand-chose quand on le voit sur l'enfant. »

Aborder la notion de handicap avec une femme, un couple, en anténatal, va donc prendre la forme d'un dialogue menant de constatations techniques (la malformation échographique, le résultat d'un test prénatal, etc.) à la construction d'une réalité ayant pour but de nommer une pathologie, de préciser un pronostic, d'évaluer l'avenir d'une personne.

Les enjeux du dialogue

Pour les parents comme pour le praticien, les mots employés, les informations échangées, les frayeurs explorées, atténuées ou découvertes, vont déboucher sur une décision éventuelle de poursuite ou d'interruption de grossesse, en fonction de la pathologie et du texte de lois y rapportant (« [?] forte probabilité d'anomalie d'une particulière gravité »). La poursuite de la grossesse, si elle est décidée, l'accueil de l'enfant malade et le lien qui se tissera avec lui seront ainsi en partie conditionnés par la nouvelle image d'enfant qui aura été reconstruite, d'abord par le dialogue, puis par l'image échographique, le suivi clinique et l'accueil de l'enfant lui-même par les équipes soignantes : sages-femmes, infirmières, puéricultrices. Car le sentiment d'anormalité et les conséquences affectives qui en résultent ne viennent pas tant de la naissance d'un enfant « différent », que de l'inadéquation entre l'enfant attendu et celui qui naît.

Après une première phase, durant laquelle, en général, les parents demandent « Est-ce que mon enfant sera handicapé ? », ils sollicitent des explications portant sur la nature de la pathologie évoquée, le type de handicap prévisible, sa probabilité, son intensité, son délai d'apparition ou d'aggravation.

Tous les aspects ne sont pas abordés systématiquement à chaque entretien. L'expérience et l'humanité de chaque praticien permettent, en fonction de la pathologie fœtale et de la demande du couple concerné, de répondre au mieux aux questions et aux craintes de chacun. Ces entretiens sont parfois répétés au cours de la prise en charge, et se poursuivent sous la forme d'un dialogue où s'exposent les certitudes et les doutes. Toute normalisation de ce dialogue apparaît fastidieuse, aucune « procédure » ne le sous-tend, et le temps passé dépasse largement toute évaluation quantifiable par les indices habituels?

Certains points de repère existent pourtant, alors même que chaque situation est particulière du fait de la pathologie fœtale et du vécu préalable de chaque famille.

Certaines situations « simples » concluent à un handicap majeur, létal, incompatible avec la survie et orientent l'entretien vers la préparation à un deuil avec la discussion éventuelle du choix entre l'IMG et le décès postnatal (comme c'est le cas des hypoplasies du cœur gauche).

Ou bien la pathologie est compatible avec la survie néonatale. La pathologie est précise, peut être nommée, son pronostic est connu, des médecins pédiatres spécialistes de la pathologie

peuvent être rencontrés, et les repères pour la discussion sur le handicap vont être énoncés :

- la vie de l'enfant est-elle menacée, dans quels délais ? (cas des pathologies rénales ou cardiaques pour lesquelles une décompensation secondaire va entraîner l'indication d'une greffe) ;
- le handicap prévisible est-il d'ordre psychomoteur ? Et dans ce cadre, quel sera son intensité ? (acquisition du contact, de la station assise, de la marche ? « Mon enfant ira-t-il à l'école, pourra-t-il s'intégrer ? », etc.). Et que prévoit la société pour y faire face ? ;
- le pronostic moteur est-il concerné ? (« Fera-t-il du vélo ? ») L'atteinte des capacités sphinctériennes est particulièrement abordée dans le cas des spina bifida ;
- la pathologie annoncée va-t-elle entraîner une souffrance physique (interventions répétées, hospitalisation de longue durée, etc.) ? ;
- va-t-elle entraîner une souffrance psychique ?

Affronter les incertitudes et anticiper les conséquences du handicap

L'image du corps est essentielle, et un handicap portant sur des organes internes (comme le cœur) sera, d'emblée, moins effrayant qu'un handicap visible, même de moindre gravité (comme la fente labiale ou une anomalie des extrémités). Les anomalies portant sur les organes génitaux, les ambiguïtés sexuelles, sont particulièrement redoutées. Certaines femmes ne sont pas du tout en mesure d'aborder cette discussion, et malgré le temps passé ne peuvent entendre la notion de handicap. On retrouve la situation d'incrédulité ou de déni qui peut être rencontrée dans d'autres contextes médicaux. L'équipe est alors conduite à organiser une prise en charge extrêmement spécialisée, incluant la participation des pédopsychiatres pour accompagner au mieux la suite de la grossesse et la progression du vécu maternel.

Dans d'autres situations, le diagnostic est moins précis, ou le pronostic est incertain voire inconnu.

La médecine prénatale est une discipline récente, et toutes les situations sont loin d'avoir été explorées. On pense au pronostic neurologique à long terme de certaines petites images parenchymateuses cérébrales, à certains fœtus porteurs d'un important retard de croissance dont l'extraction très prématurée comporte des risques statistiquement connus, mais, individuellement, difficilement appréciables.

Les zones d'incertitude vont bien sûr en diminuant au fur et à mesure des études statistiques. Mais le praticien se trouve alors dans la situation particulièrement difficile de devoir partager son doute, la limite de sa connaissance, et la seule notion importante est alors celle de la confiance établie entre lui, l'équipe et le couple. La certitude qu'aucune information n'a été masquée, la compréhension que le but de la démarche prénatale est de limiter les pathologies graves, mais que la vie elle-même comporte des incertitudes et des risques que personne ne maîtrise.

Cette situation, plus que tout autre, place le dialogue au niveau individuel, du médecin, de la sage-femme, du soignant avec leur représentation personnelle du handicap, issue de leur histoire personnelle, de leur environnement social et culturel dont ils sont rarement indépendants, même s'ils en ont parfois conscience.

De la même façon, l'histoire personnelle de chaque femme va influencer cette discussion. Au début d'une prise en charge prénatale, il me semble important de passer un peu de temps, en reprenant les antécédents, à faire connaissance avec la personne concernée : quelle est sa vie ? qui sont ses autres enfants ? quelles sont les expériences auxquelles elle a déjà été confrontée ? La même pathologie va être perçue de façon très différente selon les familles.

Nous avons récemment repris plusieurs dossiers pour lesquels les fœtus étaient porteurs d'une anomalie de membre isolée. Une mère avait perdu un premier enfant d'une pathologie néonatale, le souvenir de sa souffrance lui donnait la force et la volonté d'accepter l'accueil d'un enfant différent. Une autre avait déjà un enfant porteur d'un handicap psychomoteur et ne pouvait concevoir la prise en charge d'un nouvel enfant handicapé. Une troisième avait une belle mère porteuse d'une anomalie similaire et le lien familial immédiatement établi permis l'accueil serein de l'enfant.

Ainsi, définir le handicap en anténatal, mener cette conversation avec des parents, c'est les aider à trouver l'espace de liberté nécessaire pour construire leur avenir. Dans la tourmente que représente souvent la prise en charge prénatale, et quelle qu'en soit l'issue, ce moment de dialogue sur le handicap constitue un instant très particulier par l'attention et la concentration de la patiente et du médecin, et la clairvoyance temporaire qui l'habite parfois.

Dans un contexte actuel de refonte profonde de la périnatalité, les praticiens que nous sommes se trouvent contraints à de multiples exigences situées entre la volonté politique d'économie de santé et de rentabilité, l'obligation d'une évaluation des pratiques, l'écriture de procédures de soin, mais aussi un souci éthique en pleine évolution et surtout une demande individuelle des familles d'éviter la souffrance. Chacun d'entre nous, politicien, philosophe ou soignant participe à l'image que notre monde se fait et se fera du handicap.

- [Page precedente](#)
- [Page 1/2](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

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

Sommaire