

Clinique de l'incertitude en prénatal¹

Introduction

L'incertitude est intimement liée à la vie elle-même. L'être humain n'a de cesse de se confronter à la contingence : certains événements ont lieu, bien qu'ils soient inattendus, rien ne se passe jamais comme prévu.

La démarche diagnostique en médecine périnatale a pour but de diminuer le plus possible les incertitudes. L'anticipation est donc le propre de la médecine périnatale. Quand une malformation est repérée, des examens sont réalisés, échographies, IRM, scanner... pour comprendre et estimer l'état du fœtus, pour tenter d'en déduire le type de malformation, l'étendue du handicap, l'espérance de vie. Toutes les incertitudes qui pèsent sur l'avenir de l'enfant sont d'autant plus fortes que le développement de l'enfant demeure inconnu. Dans le cas du diagnostic prénatal, l'incertitude est souvent paralysante du fait de l'effraction sidérante de l'annonce ; puis subjectivante dans le processus décisionnel. Tout cela prend du temps et met les couples dans une période d'attente, de suspension. Dans certains cas, cette incertitude ne pourra pas être levée.

1. L'annonce d'un problème en prénatal

L'impact psychologique des situations de diagnostic anténatal est indéniable, il est comme une sorte de faille psychique à jamais entrouverte, qu'il sera difficile voire parfois impossible de refermer. Le diagnostic prénatal vient bouleverser les attentes du couple dans leur projet d'enfant.

Chaque situation est unique, et peut entrer en résonance de façon inattendue avec certains événements passés de la vie de la femme et de l'homme, en prenant une dimension traumatique imprévue. Les annonces prénatales peuvent laisser les couples arrêtés dans leur existence, à l'instant des premiers mots prononcés. Et pour les praticiens, il y a des annonces qu'ils ont faites, qui restent gravées dans leur mémoire. Apprendre à délivrer des nouvelles en anténatal ne se résume pas à la connaissance d'une réponse précise à une question donnée, à l'interprétation du résultat d'un examen complémentaire. Il s'agit avant tout d'apprendre à communiquer. C'est-à-dire considérer le couple comme prioritaire sur l'information à délivrer, pour permettre qu'il y ait, dans leur vie, un « avant » et un « après » de l'annonce. L'un des enjeux des annonces anténatales est de préserver la dynamique psychique de la femme et de son conjoint.

Le temps qu'il faut pour annoncer n'est pas le même que le temps qu'il faut pour entendre. Une annonce en soi n'est que le début d'un processus, ce qui compte c'est l'échange qui suit et la prise en charge qui en découle. Informer, annoncer, recevoir la réaction des couples, permettre l'expression des émotions, puis parfois longtemps après, accompagner la reprise de la pensée, de la réflexion, du questionnement.

¹ *Clinique de l'incertitude en prénatal : à propos des couples confrontés au diagnostic prénatal d'une agénésie du corps calleux*, L'esprit du temps « Corps & Psychisme », CAIRN INFO, 2019 N°75, Laurène Maisonneuve, Stéphanie Staraci, Capucine Foulon, Sylvain Missonnier, Sylvain Moutier, Jean-Marie Jouannic, Delphine Héron, Ariane Herson

Un temps d'annonce, quelle que soit la pathologie, reste un temps de doute. Et nous ne pouvons que prendre ce temps du doute ; vivre conjointement avec le couple ce temps irréductible du « ne pas savoir », mais ne pas savoir ensemble, accepter ce temps « d'inconnaissance » première à préserver avant toute prise de décision. Le rôle du soignant est de contenir les émotions des parents, d'accepter de ne pas tout savoir et de ne pas tout comprendre. Cette disponibilité du soignant peut leur permettre de faire fonctionner à nouveau leur appareil à penser. Il peut les aider à se reconstruire dans leur future parentalité. Ne pas répondre de manière tranchée et définitive est aussi une question d'éthique et d'honnêteté intellectuelle. Nous devons prendre conscience que par la reconnaissance de l'incertitude, les futurs parents vont pouvoir bâtir un imaginaire qui va leur permettre de continuer à penser leur bébé.

L'annonce d'une mauvaise nouvelle doit, dans la mesure du possible, être anticipée, préparée, pour en atténuer la brutalité. L'annonce d'une mauvaise nouvelle entraîne toujours une phase de sidération, de choc, puis de révolte, de questionnements, de sentiments confus. La consultation doit être organisée dans un lieu calme, le professionnel doit pouvoir prendre le temps. Donc annoncer c'est d'abord communiquer, cela suppose aussi de savoir « s'asseoir pour parler », face à face, en prenant conscience que l'essentiel de notre communication est non verbal. Au moment de l'échographie, certaines femmes voient ce que l'on ne dit pas, entendent les mots que l'on ne prononce pas. Préparer une annonce consiste à rassembler les informations techniques et médicales indispensables pour annoncer les certitudes, souligner les incertitudes en les révélant comme telles, et prévoir les mots qui seront employés. En effet, les mots ont leur importance, et le choix du vocabulaire n'est pas simple. Des années plus tard, ces mots resteront dans la mémoire des couples. Ils seront souvent repris, critiqués, démontés, rendus responsables du malheur qui a suivi. L'empathie du professionnel, une attitude d'écoute et de bienveillance ne permettront pas d'effacer ces mots. Telle femme qui revenait à chaque fois en séance, sur les paroles de l'échographe à la découverte d'une acroirie à l'échographie du 1^{er} T : « votre bébé a un problème », on entend là toute la délicatesse du professionnel, son souci d'être compris sans être du côté du monstrueux, qui aurait pu être un « il n'a pas de tête », mais il ne peut amoindrir l'extrême violence qui s'en est suivie pour la femme. A la suite de l'annonce, il faut donc pouvoir reprendre dans un 2nd temps ; répondre aux questions, honnêtement, sans minimiser la pathologie, ses conséquences, les incertitudes, et surtout évitons les projections sur des images qui resteront sur l'enfant, comme marquées au fer rouge.

Arrêtons-nous un instant pour parler de M. et Mme A. : il s'agit d'une 1^e grossesse pour ce couple qui arrive d'Espagne. Lors des 1^{ères} échographies, ont été repérés des os longs courts, plusieurs examens ont été réalisés, jusque ce qu'on leur dise « vous aurez un enfant comme le nain de Game of Thrones ». Et on leur a remis un dépliant expliquant les possibilités de voyages à l'étranger pour arrêter la grossesse, puisqu'ils avaient dépassé le terme légal d'interruption médicale de grossesse en Espagne. Dès le début de sa grossesse, Mme était déjà très inquiète à cause du Covid, elle ne s'était pas faite vacciner par crainte pour son bébé, et elle ne sortait plus de chez elle, s'astreignant à faire les 10.000 pas quotidiens sur un tapis électrique. La peur pour leur bébé était présente dès le début de la grossesse. Il faut savoir que la mort a déjà marqué Mme et M., qui ont chacun perdu leur père de façon brutale et inattendue. M. étant originaire de Rennes, ils ont pris contact avec le DAN et sont venus jusqu'ici ; dans un mouvement de panique et de précipitation, avec une demande d'urgence pour une IMG. Ils ont donc été pris en charge au DAN, avec des examens à refaire, ceux d'Espagne n'étaient pas disponibles ou inaccessibles. Ils ont dû attendre les résultats des différents examens, notamment en génétique. Pendant ce temps d'attente et d'incertitude, ils ont épluché tous les articles sur internet,

[« Clinique de l'incertitude en prénatal » - Delphine Corpet-Vergne, psychologue clinicienne - le 08.10.21](#)

pris dans un étau d'angoisse où ils ne voyaient que le négatif, sans issue positive possible, avec une immense crainte de rester dans une incertitude. On sentait que nous étions à la limite d'une demande d'IMG pour motif maternel. Après des appels quotidiens de M. au DAN, devenu obsessionnel dans ses recherches, les résultats de génétique sont enfin arrivés, plutôt rassurants. Le couple, soulagé, a alors fait une demande officielle d'IMG, pour connaître la position des médecins, pour tenter de lever un peu plus le voile de l'incertitude. Le refus unanime est venu, enfin, les rassurer et ils sont rentrés en Espagne. Nous laissant inquiets de la qualité de l'accompagnement qu'ils allaient trouver là-bas.

Leur enfant est né il y a quelques semaines, il ne montre pas d'achondroplasie, mais de vilaines sorcières se sont penchées sur son berceau, et on a idée que cette marque au fer rouge aura des effets dans la relation parents-enfant.

Revenons aux différents temps possibles d'une annonce en anténatal. Lors de l'échographie, celle du 2^e T, où le couple vient pour découvrir l'identité sexuelle de leur futur enfant, c'est le temps pour eux de la confrontation de cette information avec l'enfant imaginé, rêvé, c'est le temps où commence la rencontre avec leur enfant. Là où pour le praticien, il va chercher avec assiduité et persévérance tous les signaux anormaux. L'échographiste doit toujours être prêt à annoncer une mauvaise nouvelle. Cela oblige à faire connaissance avec la femme, la personne qui l'accompagne, conjoint ou proche, rappeler le but de l'examen. Mais l'autre grande difficulté de l'échographie est l'immédiateté de l'annonce : la collusion entre la découverte par le praticien et l'information de la patiente. La mauvaise nouvelle est d'abord reçue par le praticien lui-même, pendant l'examen qu'il réalise, dans ce huis-clos de la salle d'échographie. Il reçoit de plein fouet la découverte qui le met lui-même en difficulté, et le destitue de son rôle d'accompagnant bienveillant de la rencontre entre le couple et l'enfant à naître.

Par la suite, les différentes rencontres échographiques peuvent être un organisateur psychique de la parentalité. Elles peuvent être comme un point d'ancrage dans une collaboration pluridisciplinaire en faveur de l'accueil de cette incertitude liée au diagnostic et de ses répercussions sur le processus de parentalité. L'image de l'enfant se construisant peu à peu, au regard des images échographiques et de l'accompagnement par les soignants. Ce qui peut permettre au couple de se réapproprier leur bébé.

2. Le dilemme de poursuivre ou d'interrompre la grossesse.

Dans le cas de l'agénésie du corps calleux, le pronostic neuro développemental des enfants atteints est incertain. Les couples ont ainsi la possibilité de demander une interruption médicale de grossesse, puisque selon les termes de la loi, l'agénésie du corps calleux peut donner « *une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité* ». Les couples concernés sont donc confrontés au choix de poursuivre ou d'interrompre la grossesse. Cette malformation confronte de nombreux couples à ce dilemme très délicat de la prise de décision anténatale en situation d'incertitude.

Chaque femme et chaque homme, réagit différemment, pour des raisons conscientes et inconscientes, et au regard de leur histoire personnelle, familiale et conjugale. Ce qui nous amène à revenir sur l'origine du désir d'enfant des couples et sur les aménagements psychiques de la grossesse.

Le désir d'enfant prend racine dès la petite enfance chez la femme comme chez l'homme, il est infiltré par les échos des problématiques infantiles. Il en émerge ce désir d'enfant : l'enfant imaginaire, prolongement narcissique de soi. Il est l'enfant parfait, qui vient réparer, combler, répondre aux

besoins et désirs de ses parents, il est porteur de l'histoire générationnelle et familiale. Le désir d'enfant est influencé par la phase œdipienne, comme une résolution du complexe d'Œdipe.

L'anticipation prénatale prend donc déjà tout son sens dès le désir d'enfant qui se tisse. Elle s'ancre dans l'histoire du sujet et accompagne les futurs parents dans les réaménagements narcissiques, intersubjectifs, conjugaux, qu'induit la grossesse. Devenir mère, devenir père, passer du couple conjugal au couple parental est un processus complexe qui ne va pas de soi. La « transparence psychique » de la femme enceinte, donne lieu à un abaissement des frontières inconscientes et des résistances individuelles. Cela implique une vulnérabilité psychique, avec une réactualisation des conflits infantiles non résolus. Les problématiques infantiles et leurs fragilités, déjà réactualisées par la grossesse, peuvent alors se cristalliser autour de l'annonce. Ainsi, le fœtus imaginé par la femme comme « monstrueux », peut être fantasmé comme issu de la transgression de l'interdit œdipien. L'annonce de la possibilité que l'enfant attendu pourrait ne pas être normal est à l'origine d'une cascade d'événements, dans l'intimité psychique des parents. On observe une suspension des fantasmes, et ce fœtus qui s'inscrivait jusqu'alors dans un projet parental peut devenir un « fœtus tumoral » qu'il faut retirer au plus vite.

Le sentiment de culpabilité chez la mère est l'une des émotions qui passe au 1^{er} plan lors des annonces de pathologie fœtale. Immédiat, omniprésent et quasi définitif, quoi que l'on fasse ou dise.

La découverte d'une anomalie au pronostic très incertain plonge donc les couples dans une situation d'extrême difficulté, puisqu'ils doivent prendre la décision de poursuivre ou d'arrêter la grossesse, à partir de données fournies par l'équipe médicale. La perspective du handicap, de la mort, ou du foeticide mobilisent l'irreprésentable, l'archaïque, l'angoisse massive. C'est à partir de l'incertain que le couple doit décider en toute « inconnaissance » de cause. L'expertise et l'accompagnement des professionnels peut les aider à penser des possibles.

Comment le processus décisionnel se déroule ? Quels sont les facteurs prévalents dans la décision des couples ?

Voyons la situation de Mme B. et son conjoint. Il s'agit d'une 2^e grossesse. Ils ont déjà une fille de 2 ans en bonne santé, mais M. reste marqué par l'accouchement à 34 SA avec une période en néonatal où s'est posée à un moment la question du risque vital pour cet enfant. Cette peur, cette angoisse qu'il a eue, il l'a mise de côté, et elle lui revient avec cette nouvelle grossesse, et la découverte de malformations cardiaques. Ce qui va le mettre en difficulté pour penser dans ce temps en suspens de l'attente. M. est comme en apnée, il ne veut pas se projeter, pour tenter de se protéger de la vague émotionnelle qu'il craint tant. Là où Mme, déjà à 24SA, sent bien son bébé bouger. Elle oscille entre les informations qu'elle recherche sur internet sur l'IMG, et l'espoir que son bébé puisse bien aller. Bien que bouleversée et tétanisée par l'annonce, elle continue à penser ce bébé, posant la question : « on le nomme comme vivant ou comme mort ? ». L'annonce diagnostique viendra confirmer la particulière gravité pour le fœtus. Ce pronostic très sévère aura un effet de soulagement, en levant un peu le voile de l'incertitude. Le couple dira alors que la décision s'est imposée à eux d'une demande d'IMG. C'est très important pour eux d'éviter trop de souffrances pour leur bébé, les opérations, le risque vital engagé à chaque fois, la qualité de la vie de l'enfant. Ils se sont donc positionnés en tant que parents, pour cet enfant-là, pour lui éviter ce qui leur semble être des souffrances extrêmes. A partir de cette décision, Mme a souhaité avoir encore quelques jours pour vivre sa grossesse, construire des souvenirs, écouter une musique, manger un plat, acheter un vêtement pour le bébé, lui

[« Clinique de l'incertitude en prénatal » - Delphine Corpet-Vergne, psychologue clinicienne - le 08.10.21](#)

écrire une lettre. La machine à penser s'est remise en route, d'abord pour Mme, M. la suivant un peu plus à distance, jusqu'à la rencontre avec leur bébé, c'est vrai sans vie, mais ce bébé qui pourra alors s'inscrire dans leur histoire et permettre à chacun de continuer à avancer psychologiquement.

Il semble que la sévérité du pronostic de l'anomalie repérée, la qualité de vie de l'enfant à venir et sa souffrance potentielle, représentent les questionnements majeurs au cœur de la décision des couples. La prise de décision dépend ainsi en partie de la perception qu'ils ont du risque vécu pour leur enfant. La dynamique de ce processus décisionnel dans l'incertitude et son vécu dans le temps pour le couple est particulière : arriver à prendre cette décision dans le temps imparti de la grossesse, composer avec un choix sans pouvoir résoudre une incertitude majeure. Et décider pour un sujet, à sa place, avant même qu'il ne naisse.

Les couples s'appuient sur cette nécessité de sortir de l'angoisse suscitée par l'incertitude et l'absence de réponse binaire à leur questionnement. Ils doivent trancher, et notamment la femme, qui porte la responsabilité légale de la décision de poursuite de la grossesse ou de recours à l'IMG. Dans ce contexte, un pari est réalisé, pari qui s'inscrit dans une perspective éminemment subjective du risque évalué et des limites face à ce risque. Dans le cas de l'IMG, le développement de l'enfant ne pourra pas venir contredire leur décision, ainsi une forme « d'incertitude pour toujours » demeurera, pouvant entraîner des affects dépressifs, des sentiments de honte et de culpabilité.

En conclusion

S'il n'y a pas de bonne manière d'annoncer une mauvaise nouvelle, il y en a de moins mauvaises que d'autres. La moins mauvaise serait celle qui permettrait au couple de continuer à vivre et à penser pour faire face au mieux à la suite des événements.

La problématique de l'incertitude pronostique prénatale est devenue majeure compte-tenu des progrès. Ce contexte engendre chez les soignants une complexité accrue de leur accompagnement à la décision, et plonge les couples dans des dilemmes complexes. Quels que soient les difficultés et écueils posés par ce processus décisionnel, une décision est prise par les couples, accompagnés par l'équipe pluridisciplinaire du CPDPN.

Bibliographie :

Clinique de l'incertitude en prénatal : à propos des couples confrontés au diagnostic prénatal d'une agénésie du corps calleux, L'esprit du temps « Corps & Psychisme », CAIRN INFO, 2019 N°75, Laurene Maisonneuve, Stéphanie Staraci, Capucine Foulon, Sylvain Missonnier, Sylvain Moutier, Jean-Marie Jouannic, Delphine Héron, Ariane Herson

Soins palliatifs, anticipation et incertitude en médecine périnatale, EM Consulte, 2015, Pierre Bétrémieux, Marie-Luce Huillery

Entre extrême incertitude et extrême onction : le diagnostic fœtal, L'esprit du temps, CAIRN INFO, 2007 N°45, Sylvain Missonnier

Les annonces anténatales, Médecine & Hygiène, CAIRN INFO, 2007, Vol. 19, Véronique Mirlesse

Prédire l'origine ? Un vertige technologique, L'esprit du temps « Corps & Psychisme », CAIRN INFO, 2019 N°75, François Ansermet

[« Clinique de l'incertitude en prénatal » - Delphine Corpet-Vergne, psychologue clinicienne - le 08.10.21](#)