**Dépistage, diagnostic etannonce du handicapBobigny 11 déc. 2014**

**Que dire à une femme enceinte lors d’une échographie ?**

 Luc Gourand obstétricien – échographiste

L’échographie occupe une place décisive dans la surveillance de la grossesse. Le perfectionnement technique est indiscutablemaisrisqued’évoluerversunesorte de robotisation. Pour le praticien, l’examenestuneétapedansun protocole. Pour les parents-en devenir, la rencontreest un événement. Maisaucune machine ne pourrajamaisvérifierl’adéquation entre le **fœtusobservé**et**l’enfantrêvé** par ses parents qui sont, euxaussi, en construction.

Bien sûr, la difficultérégulièrementévoquéeestcelle de la découverte en prénatald’uneanomalie du bébé. Comment dire quelque chose d’aussi grave à samère sans provoquer un cataclysme ?Uneréflexionpluridisciplinaire de plus de trenteans nous a conduit à envisagercommeuneréellepréparation aux situations inhabituellesle fait que**chaqueéchographieestune affaire d’annonce** qui nécessite les mêmesprécautions.

*Quelles que soient les constatations, bonnes ou mauvaises, leur formulation renvoie toujours à l’incertitude existentielle de ce que les parents ont à vivre* (Grassin).

Étant à l’origine de la révélation, l’échographiste ne peut pas se soustraire à son rôle de **médiateur**.Son discourspeutavoiruneportéeconsidérable, en bienou en mal.Que son examen lui paraisse ordinaire ou non, il est confronté à la difficulté de savoir pourquoi et comment **accompagner le projet parental**.

**Quelle est la finalité des échographies prénatales ?**

D’une part, réaliser l'examen du fœtus qui vise à départagerceux qui paraissent sans problème, ceux qui posent un problème réparable, et ceux (très peu nombreux) pour qui on ne peut rien.

D’autre part, essayer de répondre à la triple demande des parents

Est-ce que TOUT va bien ? (aucun échographiste sérieux ne peut donner cette garantie. Toutefois, la tentation d'une parole toute puissante est constante). Connaître le sexe (ou garder secret). Rencontrer *visuellement* leur *bébé*.

Mais dans une perspective d'accompagnement de la parentalité, on sait que cette double fonction est souvent déséquilibrée au profit de l’examen somatique nu.

**Personne ne sait d'avance si**

On ne va rien trouver d’anormal (> **90 %** des cas), mais…plus tard ?

On va trouver tout de suite une situation certainement pathologique.

On croit pouvoir rassurer en raison d’un antécédent, mais…plus tard ?

On va trouver une pathologie curable, mais le pronostic est incertain.

On va trouver d’abord un signe d’appel inquiétant, mais tout seterminera "bien".

Dans tous les cas, pour un temps, c’est l’**incertitude**qui prévaut (hésitation, doute, handicap, danger de mort sont alors indissociables dans la tête) …

Mais, heureusement, l’histoire n’est pas déjà écrite.

Le pire n’est pas toujours sûr.

**Pourquoi c'est si difficile d’annoncer un handicap**

Non seulement la découverte n’est que le début d’une série de questions auxquelles on n’a pas immédiatement de réponses mais la maternité est un lieu d’idéalisation très forte. On était venu pour « un heureux événement ». Et les soignants n’ont sans doute pas choisi cette profession par hasard.

Quelles que soient les précautions, on ne peut pas effacer la souffrance. Au mieux, on peut accepter d’en supporter l’expression.On est confronté à son impuissance.On peut parfois expliquer le comment, mais jamais le vrai **pourquoi ça lui arrive**, à elle. On ne sait pas vraiment à qui on s'adresse. On ne sait pas ce que cette grossesse représente pour elle. Le drame entre en résonance avec l'histoire personnelle de chacun. On cherche un(e) coupable…

**Paradoxes du diagnostic prénatal (DPN)**

L’échographie prénatale se développe en France au début des années 1980.

Il a fallu presque vingt ans pour passer d’un grand flou à un système structuré : les Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal CPDPN (1998) organisés en réseaux.

Le premier bilan national du DPN n’est publié par l’Agence de la BioMédecinequ’en 2005.

La systématisation du DPN afait de **chaque fœtus un suspect jusqu’à preuve du contraire**.

Les échographistes sont formatés pour la recherche d’anomalies.

La plupart des gens pensent encore que les échos sont obligatoires. Alors, peut-on parler de « consentement éclairé » ?

Disparité entre l’effort considérable pour cadrer le progrès technique (contrôles de qualité) et le peu d’intérêt porté aux effets collatéraux du dépistage (cascades d’inquiétudes dont témoignent régulièrement parents, pédiatres et psys même si tout s’est « bien » terminé).

Plus l’échographie est performante, plus elle soulève aussi de questions.

Les erreurs ou les échecs sont plus difficilement tolérables.

Ne pas avoir vu une anomalie (visible) est considéré comme une faute. Mais introduire dans la tête des parents une inquiétude protocolaire (devoir d’information, fondé juridiquement) en ignorant ses éventuelles conséquences sur le **projet parental** n’est pas regardé comme une faute, alors que les incidences sur la relation parent-enfant peuvent être lourdes.

Vous faites ça « pour vous protéger »... disent les patientes.

La sécurité psycho-affective des parents est aussi un enjeu d’une particulière gravité.

*Les étudiants en médecine sont élevés dans l’illusion de l’objectivité positive, dans la toute-puissance de la certitude, dans la proscription du doute et dans la mise à distance des émotions, écueils qui, dans le domaine périnatal, viennent affaiblir la qualité soignante des professionnels* (Alvarez).

**Préparation aux annonces**

Elle doit être à la fois individuelle et collective, technique et psychologique.

La coopération pluri-disciplinaire des soignants du prénatal avec les pédiatres et les psys « en situation », au service des parents, est sans aucun doute l’une des avancées les plus bénéfiques de ces dernières années, pour tous les participants.

Trois repères essentiels :

 **Chaqueéchographieestune affaire d’annonce**

 **L’interlocutrice a priorité sur l’information.**

 **Le fœtus ne doit jamais être dévalorisé.**

La préparation nécessite un **travail personnel**, un minimum de retour sur soi (vocation,manières de pratiquer).*Dans cette perspective, le* ***handicap*** *ne peut être réduit à la pathologie dès lors qu’il s’impose comme une* ***expérience d’altérité*** *: appel à reconnaître l’autre en soi avec la part d’inquiétante étrangeté qui nous rend si souvent étrangers à nous-mêmes* (Missonnier).

Mais aussi **travailen groupes**, type Balint, réunions institutionnelles de débriefing des cas difficiles,animation de groupes de parents dans le cadre des séances de préparation à la naissance.

**Conclusion :** l’annonce en échographie est

*pour l’échographiste, une épreuve d'humilité.*

 *pour la mère, une demande de reconnaissance.*

Stefan Sweig définissait la pitié dangereuse comme *l’impatience de se débarrasser au plus vite de la pénible émotion qui nous étreint devant la souffrance d’autru*i, pour l’opposer à la **pitié non-sentimentale** qui sait s’appuyer sur la capacité créatrice de l’autre à condition de lui laisser une place de parole et d’initiative.