

***Diagnostic prénatal
Nice 05***

QUEL ACCOMPAGNEMENT EN DEBUT DE GROSSESSE ?

1- L'accompagnement commence avant la grossesse :

C'est au cours de la préparation au mariage que la question doit être envisagée :

- Comment le couple ou futur couple envisage-t-il le suivi de la grossesse ?
- Sait-il qu'il va être confronté au diagnostic prénatal ?
- Est-il informé des divers examens possibles et de leurs conséquences ?
- A priori quelle est leur attitude devant la possibilité d'un enfant porteur d'un handicap ?

Il est essentiel d'avoir pu réfléchir à ces questions avant d'être, directement concerné car l'annonce d'un handicap possible pour l'enfant lors de la grossesse constitue un vrai tremblement au sein des certitudes antérieures.

2- la prescription des examens

La prescription de l'HT 21 étant envisagée dès la première consultation, c'est déjà l'introduction sur le chemin du diagnostic prénatal et donc du doute sur la « qualité » de l'enfant à naître.

Il est évident qu'une information en vérité doit être donnée au couple, en particulier les limites de cet examen, ceci dans la mesure du possible, ce qui n'est pas toujours le cas si des difficultés de communication existent comme cela peut être le cas avec des personnes ne parlant pas français.

Cet examen n'ayant pas pour objectif un diagnostic mais une probabilité d'anomalie incitant de fait à l'amniocentèse, je fais part de ma réticence pour la prescription.

Pour ce qui est de l'échographie, examen indispensable sur le plan obstétrical, il est essentiel de penser à inviter le mari à y assister si cela n'est pas prévu. J'oserai dire que l'échographiste doit mesurer ses commentaires oraux lors de l'examen et l'expression de son visage car il est regardé avec inquiétude parfois. Il est préférable que l'annonce d'une anomalie se fasse ultérieurement l'examen terminé et avec une grande disponibilité pour accueillir les réactions du couple.

3- l'annonce du handicap possible ou du diagnostic

Annoncer un HT21 « anormal », une image échographique suspecte, ébranle profondément le couple. Leur projet (un enfant dit normal) s'effondre : c'est un vrai cataclysme qui s'abat sur eux et c'est normal me semble-t-il.

Les questions vont alors surgir pour en quête d'un diagnostic, de précisions sur le handicap annoncé.

La question de l'amniocentèse est alors envisagée.

Comme soignants, nous avons à avoir une attitude humble, laissant les sentiments s'exprimer, la colère, les pleurs, les réactions agressives : ce peut-être un temps pour la prière intérieure

pour que l'Esprit Saint vienne au secours de notre pauvreté.

4- un diagnostic est posé

En fait, il s'agit plutôt d'une forte probabilité de diagnostic et il y a en général, un certain nombre de questions auxquelles la médecine ne peut pas répondre. L'intensité du handicap comporte une variabilité qu'on ne peut pas prévoir. Il faudra éviter des affirmations du type : c'est catastrophique, il ne marchera pas (il faut alors des éléments sérieux pour le dire). Il serait tout aussi grave de minimiser la réalité et de cacher la vérité.

Quel que soit le type de handicap ou de maladie concerné, le couple est complètement déstabilisé : son projet s'effondre et sa première réaction sera souvent un rejet : ce n'est pas possible, nous ne pouvons pas faire face, évacuons cette souffrance et donc l'enfant. Il me semble important de laisser ce couple vivre ce rejet, l'accueillir à cette période sans la moindre culpabilisation.

Il semble important de pouvoir répondre le mieux possible à leurs questions : importance du handicap, possibilités de prise en charge, en sachant bien toutes les limites de l'information que les médecins peuvent donner.

Notre attitude est de l'ordre non seulement de l'écoute, de l'empathie diraient certains, de la compassion pour d'autres.

Reconnaissons notre pauvreté devant la souffrance de ce couple et implorons l'Esprit Saint pour qu'il nous conduise à sa manière.

Un point important me semble de ne jamais se précipiter pour une décision quelle qu'elle soit : la loi ne met pas de limite de date pour l'interruption de la grossesse.

Il est donc indispensable de laisser le couple sur un chemin : celui du deuil de leur projet d'enfant pour découvrir un autre chemin auquel bien sûr ils n'avaient pas pensé, mais qui n'est pas l'impasse qu'ils entrevoient au premier abord : c'est une vraie reconstruction et il faut pour cela du temps.

Il faut pouvoir donner tous les renseignements médicaux possibles, parfois proposer la rencontre d'un couple confronté à une situation similaire, d'un professionnel connaissant bien la maladie détectée.

C'est aussi le temps de la prière : Mère de Miséricorde, association d'écoute de parents confrontés à une grossesse difficile, est là pour en témoigner.

5- l'entourage

Qu'il soit médical familial ou amical, l'entourage peut être déterminant. Si le couple perçoit chez l'autre un sentiment d'écrasement, il aura des difficultés pour entrevoir que la vie est possible pour eux et leur enfant. S'il reçoit un avis précis sur la conduite à tenir tout de suite, le couple va perdre quelque part de sa liberté.

Proposer une IMG est déjà les mettre devant leur incapacité à assumer la venue de cet enfant. Ne pas entendre le fait qu'ils pensent à l'IMG n'est pas souhaitable non plus. Ils ont besoin de dire et d'être acceptés dans leurs différents projets.

Un détail parfois peut les aider si on parle de l'enfant à naître et non du « trisomique 21 »

attendu, par exemple.

Il peut être possible de leur dire que le besoin primordial de cet enfant est le même que n'importe quel enfant à savoir d'être aimé tel qu'il est. Mais il est certain qu'il va sans doute leur demander plus d'amour qu'un autre enfant et qui dit amour dit effort et cela peut être que nous l'oublions tous, plus ou moins.

Il est étonnant de voir combien de parents, ainsi concernés, sont à l'origine d'initiatives de maisons, de centres d'accueil, d'associations diverses, d'une fécondité en quelque sorte à laquelle ils n'avaient pas pensé, mais que l'arrivée de cet enfant a fait naître.

Néanmoins il faut reconnaître que la société actuelle n'apporte pas aux familles touchées par le handicap la solidarité humaine indispensable : n'est-ce pas aux « forts » de soutenir les « plus faibles » ?

D'ailleurs quel est mon regard devant un enfant handicapé ?

Quels sentiments m'habitent à la nouvelle de la naissance d'un enfant handicapé ? En ce temps Pascal, Le chrétien n'est-il pas appelé à dire et à vivre dans le monde la primauté de l'amour avec la préférence des plus petits et des plus pauvres : l'amour menant jusqu'au pardon n'est-il pas la source de la paix ? cette paix dont le monde a tellement besoin ?

Accueillir un enfant blessé dans son corps ou son psychisme n'est-ce pas dire au monde dans la douceur que seul l'amour peut sauver le monde ?

Par ailleurs n'est-il pas possible de se souvenir que tout personne humaine, tout enfant est conçu pour la vie éternelle quelle que soit la durée de son pèlerinage terrestre,

« Vos noms sont inscrits dans le cœur de Dieu. »

Docteur Françoise PINGUET, gynécologue