Zeitschrift: Hebamme.ch = Sage-femme.ch = Levatrice.ch = Spendrera.ch
Herausgeber: Schweizerischer Hebammenverband
Band: 107 (2009)
Heft: 7-8

Artikel: Dépistage prénatal : comment informer les patientes?
Autor: Vial, Yvan
DOI: https://doi.org/10.5169/seals-949822

Nutzungsbedingungen
Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation
L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use
The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 05.12.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

EDITORIAL

Dans un contexte où les coûts de la santé font de plus en plus débat au niveau national, j'aimerais, en tant que présidente, renforcer encore la position de la Fédération comme actrice de la politique de la santé, en partenariat intelligent avec les autres professionnel(le)s concerné(e)s. L'accompagnement durant la grossesse, pendant et après la naissance me semble en effet être partie intégrante d'un système de santé orienté vers la santé publique et la prévention, prévention dont on sait qu'elle contribue précisément à réduire les coûts.

Les sages-femmes ont, je crois, un rôle essentiel à jouer dans la redéfinition de notre système de santé qui, à l'heure actuelle, est davantage un système de maladie. En permettant aux parents de reconquérir leurs compétences et en misant, autant que possible, sur les processus naturels, nous, sages-femmes, défendons l'idée que la santé est l'affaire de toutes et de tous, et qu'elle est aussi une affaire d'écoute. En somme, nous travaillons dans l'esprit de la Charte de l'OMS dite «Charte d'Ottawa», selon laquelle «la santé est engendrée et vécue dans les divers cadres de la vie quotidienne: là où l'on apprend, où l'on travaille, où l'on joue et où l'on aime. Elle résulte des soins que l'on s'accorde et que l'on dispense aux autres.»[1]

La naissance, évènement «banal» qui s'inscrit dans le cours normal d'une vie en santé, et à la fois moment toujours unique et imprégné d'amour, rejoint totalement cette vision de la santé. Mais dans d'autres domaines de la santé aussi, la population est demandeuse d'un accompagnement global, humain et en même temps capable d'intégrer les progrès médicaux.

C'est en communiquant les unes avec les autres que nous, sages-femmes, pourrons participer pleinement à l'élaboration d'un nouveau modèle de santé.

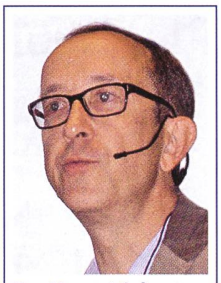
Liliane Maury Pasquier,
Sage-femme, Présidente FSSF
et Conseillère aux Etats

[1] Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, OMS, 1986.

Dépistage prénatal

Comment informer

La bonne compréhension des «tenants et aboutissants» des tests de dépistage prénataux par les soignants est indispensable pour offrir, aux femmes et à leurs maris, des explications pertinentes sur les choix qui vont être les leurs. Ces tests impliquent une prise de position de la femme. Le soignant, outre son devoir d'information, doit s'assurer que la décision de pratiquer – ou non – ces examens est conforme à l'éthique personnelle du couple. Cet entretien correspond donc davantage à une rencontre – un échange entre soignant et patiente – plutôt que d'une simple transmission de la pratique d'un examen de routine dont le résultat indiquerait sans ambiguïté la présence – ou non – d'une anomalie chromosomique.



Dr. Yvan Vial, Privat-docent, Médecin-chef Service d'obstétrique, Faculté de biologie et médecine, Université de Lausanne.

Cette nécessité d'une bonne connaissance théorique a été évaluée par deux études qui se sont intéressées au niveau de connaissances des médecins et des patientes. En résumé, il en résulte que:

- 50% des patientes n'ont pas conscience des enjeux
- 33% des patientes n'ont pas conscience de pouvoir aboutir à un diagnostic invasif
- 25% des patientes ne comprennent pas le résultat qui leur est communiqué
- Deux tiers des médecins ont un mauvais niveau de connaissance du test

(Favre R. Prenat Diagn. 2007; Seror V. Prenat Diagn. 2009)

De réels efforts de compréhension par les soignants et de communication semblent donc indispensables.

Aucun test n'est obligatoire

Mais, de quoi parle-t-on sous la terminologie générale de «tests de dépistage en médecine prénatale» ou de «diagnostic prénatal»?

- S'agit-il du droit à un remboursement d'une prestation pour une patiente de plus de 35 ans? Remarquons en passant que tous les pays ne remboursent pas le diagnostic prénatal à partir du même moment...
- S'agit-il d'une recommandation lorsque le risque est supérieur à 1/380?
- Ou encore, s'agit-il du libre choix de tous les couples à savoir, s'ils le désirent ou non, si leur enfant a un risque d'être porteur d'une anomalie chromosomique?

Quoi qu'il en soit, il faut se souvenir qu'il n'y a pas de réponse individuelle dans une réflexion s'intéressant à une population. Ces examens sont facultatifs et les informations données doivent exclure toute prise de position personnelle et laisser la place à l'autonomie de la femme, en veillant à ne pas l'abandonner devant un problème que nous-mêmes ne maîtrisons pas et qui engendrerait plus d'angoisse que d'aide.

Déjà lors de la 1ère consultation

La réalisation de ce test étant précoce (entre 11 et 14 SA), il est important d'aborder ces concepts au tout début de la grossesse pour la que patiente, ou le couple, ait le plus de temps de réflexion possible pour se forger leur opinion. Ces explications devront être fournies avec beaucoup d'attention afin de ne pas perturber une femme, ou un couple, avec des notions angoissantes quant au devenir de leur grossesse.

Dès la 1ère consultation, il faudrait donc:

- Expliquer les buts de l'échographie, des tests de dépistage et des examens de diagnostic prénatal
- Rappeler que ces différents examens ne sont pas obligatoires
- Rappeler aussi que ces examens peuvent aboutir à la proposition d'autres examens complémentaires

les patientes?

Il s'agit non seulement de définir les objectifs de ces examens mais d'énoncer leurs répercussions émotionnelles et les implications de leur réalisation. Il s'agit aussi de s'interroger sur la notion de risque, sur l'éventualité de la découverte d'une malformation chromosomique ou morphologique et ses implications (naissance d'un enfant différent, possibilité d'une interruption de grossesse).

Cette démarche vise à rendre compréhensible des notions complexes qui, pour un bénéfice potentiel, vont peut-être faire intervenir différents risques *a priori* non explicités. Le soignant accompagne la femme – ou le couple – vers un choix conscient, premiers pas vers l'autonomie. Il est tout à fait indispensable que ceux qui n'en veulent pas puissent en toute liberté les décliner et que ceux qui, dûment informés, les désirent puissent les obtenir.

Tout cela prend du temps et chaque rencontre avec la femme enceinte – ou le couple de futurs parents – doit rester singulière, plus exactement «unique». Parvenir à baliser avec clarté le chemin du diagnostic prénatal exige en outre des soignants des compétences professionnelles pointues et un développement personnel leur offrant suffisamment de sécurité pour que la femme – ou le couple- ressente cet entourage comme sécurisant.

Rappelons que le risque de la trisomie 21 varie avec l'âge mais seulement de manière progressive, sans qu'il y ait d'augmentation brusque à partir d'un âge critique.

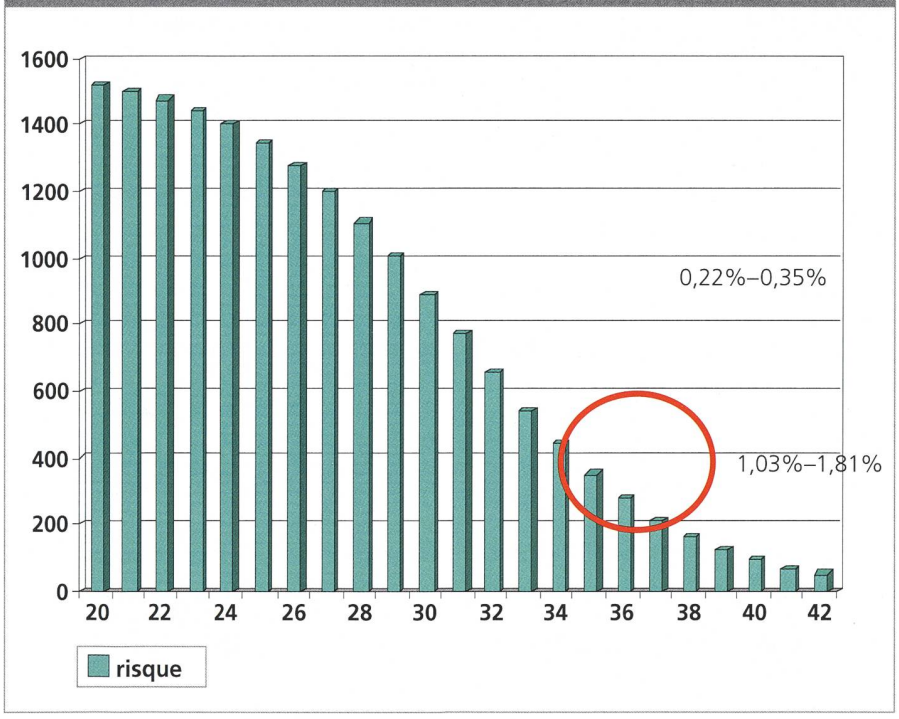
Il faut, par ailleurs, garder à l'esprit que, du côté des parents, trois positions sont possibles quant au dépistage et au diagnostic prénatal.

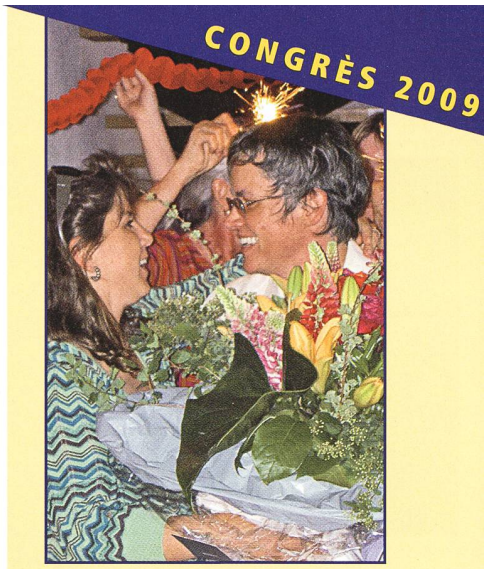
1. Ils peuvent dire *«Nous ne voulons pas de diagnostic prénatal ni de dépistage.»* Dans ce cas, ne proposons rien.
2. Ils peuvent dire *«Nous n'assumerions pas d'avoir un enfant trisomique.»* Proposons alors un diagnostic par choriocentèse ou amniocentèse.
3. Ils peuvent dire *«S'il y a un risque élevé d'avoir un enfant trisomique nous aimerions le savoir.»* Proposer alors un dépistage.

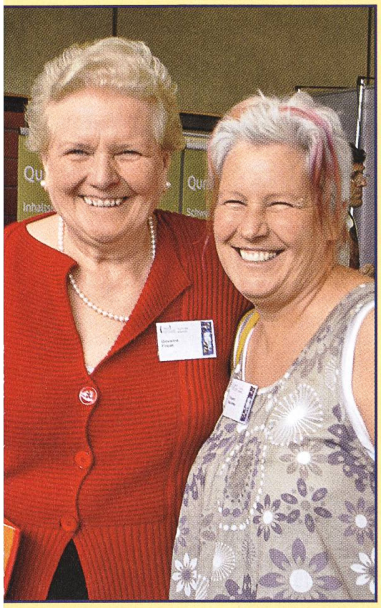
Qu'est-ce qu'un dépistage et lequel proposer?

La notion de dépistage fait intervenir une population de patientes chez lesquelles on va essayer de rechercher celles

Risque de trisomie 21 selon d'âge maternel







qui sont à risque d'être atteintes d'un problème quelconque. Parmi les patientes «à risque élevé», le plus grand nombre ne sera pas atteint par le problème recherche (faux positifs) et une minorité sera porteuse du problème (vrais positifs). Parmi les patientes à «risque faible», seules quelques-unes seront atteintes par le problème et n'auront pas été dépistées (faux négatifs).

Le test de dépistage idéal serait celui qui permettrait le dépistage de tous les malades pour un nombre minimal de patientes à investiguer.

Pour les différentes possibilités de dépistage, nous devons toujours offrir à nos patientes la méthode la plus fiable pour évaluer leur risque d'avoir un enfant atteint de trisomie 21 (voir tableau 1).

La recommandation d'une amniocentèse sur la base exclusive de l'âge maternel doit être abandonnée en raison de ses coûts en nombre de tests invasifs à pratique et de l'importance des pertes fœtales qui en sont consécutives (voir tableau 2).

Au fait, à quoi correspond la notion de risque?

Pour la femme enceinte qui consulte, le risque est une appréciation individuelle qui prend un tout autre sens que celui que nous connaissons au sens statistique. Bien que le risque zéro n'existe pas, il est bon de rappeler que, même lorsqu'un test est considéré comme à risque, il y a beaucoup plus de chance que l'enfant ne soit pas porteur d'une trisomie 21: *«là où il y a un risque, il y a aussi toujours une chance!»* (voir tableau 3)

Face à l'ambivalence d'un résultat

Pour certaines patientes, un risque considéré comme faible peut malgré tout engendrer un sentiment d'insécurité. Dans ces situations, on peut rechercher échographiquement, entre 16–18 sem., des signes mineurs associés à la trisomie 21. En leur absence, on peut assumer que le risque est diminué de trois fois.

PNR 51 – Intégration et exclusion

Impact d'une formation au conseil professionnel

Une formation au conseil professionnel spécifique du diagnostic prénatal (deux journées) a été proposée à quelque 200 gynécologues suisses. Avant, puis après cette formation, des consultations ont été enregistrées et analysées. Par ailleurs, les femmes ayant consulté ont donné leur avis à l'aide d'un questionnaire. Il s'agissait de savoir ce qui avait réellement changé dans la pratique du conseil professionnel lors du diagnostic prénatal après la formation proposée.

Résultats

- Le processus du conseil et sa durée par consultation et par femme se sont homogénéisés après la formation proposée
- Les conseillers et conseillères se basent davantage sur l'avis préalable des femmes enceintes et se réfèrent plus à leur situation de vie
- La durée totale du conseil augmente légèrement, plus précisément la conscience d'un temps à disposition considéré comme «trop juste» grandit, de même que la pression
- L'avis personnel du médecin est plus rarement communiqué
- Les alternatives aux tests sont plus fréquemment discutées.

Pour un conseil professionnel plus ciblé

- Conseiller dans de bonnes conditions (espace, temps, sources de dérangement)
- Viser une communication empathique, p. ex. le maintien du contenu de l'expression
- Engager une véritable discussion, et non un simple monologue, avec une réelle prise en compte des questions
- Viser une approche homogène des femmes (jeune/plus âgée, étrangère/Suissesse, primipare/multipare)
- Utiliser des graphiques pour «faire comprendre», p. ex. la notion de «risque»
- Distribuer des documents, brochures, feuilles d'infos, etc.

Extrait de l'exposé de Denise C. Hürlimann, Institut Dialog Ethik, Zurich, au Congrès 2009.

Clarté nucale augmentée et caryotype normal

Le caryotype est normal malgré une nuque épaissie: bonne nouvelle pour la patiente. Mais, malheureusement, l'augmentation de l'épaisseur de la nuque se rencontre également dans d'autres situations anormales: donc en même temps mauvaise nouvelle pour la patiente. Il y a encore un risque augmenté:

- De malformation cardiaque majeure
- D'une autre anomalie morphologique
- D'un syndrome génétique
- D'un risque de décès in utero
- D'un retard développemental

Quel est le devenir de cette grossesse? Le tableau 4 montre combien la réponse est complexe et doit être nuancée.

Une étude faite par Souka (UOG 2001) a distingué deux sous-groupes parmi ces patientes:

1. le Groupe 1 comprenait 82 fœtus ayant comme seule anomalie décelée, *mais persistante à 16 semaines de grossesse,* une clarté nucale augmentée. Dans ce groupe, 15 fœtus *(18,3%)* ont une évolution défavorable.
2. le Groupe 2 comprenait 980 fœtus qui, lors du contrôle ultérieur n'ont aucune anomalie (y compris disparition de la clarté nucale augmentée). Dans ce groupe, seuls 22 fœtus *(2,2%)* ont une évolution défavorable.

De même, les nouveau-nés qui seront susceptibles de développer des troubles neurodéveloppementaux sont principalement ceux du Groupe 1 (1,2% versus 0,4%). Il est donc important qu'après une échographie morphologique complètement normale, les parents soient rassurés sur les chances d'une évolution normale de la grossesse.

Que retenir?

- Pour favoriser un choix conscient des parents, les soignants doivent en premier lieu bien maîtriser le concept de dépistage, ses «tenants et aboutissants».
- En termes de screening de la trisomie 21 dans une population, le dépistage du 1er trimestre avec sa sensibilité de 90% devrait être proposé.
- Les développements technologiques récents en échographie prénatale permettent de diagnostiquer 80–90% des malformations sévères et de rassurer 97% des parturientes.
- Toutefois, il convient de garder à l'esprit que chaque examen, même non invasif, comporte des bénéfices et des risques dont les couples doivent être informés. ◀

L'Assemblée des déléguées suivie du Congrès des sages-femmes suisses avait lieu cette année à Appenzell.

Tableau 1 Les différentes méthodes de dépistage des anomalies chromosomiques

Test de dépistage	Sensibilité	Faux positifs
Âge maternel > 35 ans	50	30%
Ultrasons 16–23 sem	75	15%
avec un seuil à 1/380		
Âge + triple test 15–18 sem	70	5%
Âge + biochimie 11–14 sem	60	5%
Âge + CN 11–14 sem	75	5%
Âge + CN + os nasal 11–14 sem	90	5%
Âge + CN + biochimie 11–14 sem	90	5%
Âge + CN + biochimie + os nasal 11–14	97	5%

Tableau 2 Comparaisons des modes de dépistage

	N =	Diagnostics	Pertes fœtales
Amniocentèse ≥ 35 ans	1800	5	6
Triple test	300	7	1
Test du 1er	300	9	1

Tableau 3 Comparaisons en termes de «risque» ou de «chance»

Risque de trisomie 21	Chances d'avoir un enfant normal
1/380	99,74%
1/300	99,67%
1/100	99%
1/50	98%
1/10	90%

Tableau 4 Devenir de la grossesse en cas de clarté nucale augmentée et d'un caryotype normal

CN	n	ITG %	FCST	Mort néonatale	Survivants avec lésion	Survivants sans lésion
3,5–4,4 mm	854	6,2	3,0	0,9	3,9	85,9
4,5–5,4 mm	229	9,6	4,4	2,6	6,1	77,3
5,5–6,4 mm	99	20,2	9,1	1,0	3,0	66,7
> 6,5 mm	138	42,8	16,7	2,2	7,3	31,2
Total	**1320**	**11,7**	**5,2,7**	**1,4**	**4,5**	**77,3**

Entre statistiques et expérience personnelle

«Ce n'est pas un bébé, c'est un porteur de risques!»

«Etre enceinte aujourd'hui, ce n'est pas la joie!» C'est par cette boutade que Barbara Duden a amorcé sa réflexion sur un conseil de qualité qui servirait réellement aux femmes enceintes. Extraits d'une conclusion[1] «lumineuse» du Congrès 2009.

Le conseil est aujourd'hui une «opération» par laquelle des informations statistiquement pertinentes sont divulguées systématiquement et sont présumées significatives pour la personne, alors que l'explication de tous les «risques» imaginables peut la rendre perplexe, désemparée, qu'elle peut l'effrayer même. Ensuite, on exige que cette même «cliente» prenne des «décisions autonomes».

Ce genre de conseil n'a guère d'utilité. Il peut même conduire à enfouir ce dont les femmes ont le plus besoin et ce qui aujourd'hui est si cruellement menacé, à savoir le courage, la confiance en soi et la confiance tout court. Ce qui manque, c'est un «conseil» approprié, un conseil impliquant les femmes, pour qu'elles puissent prendre en main cette grande «entreprise hasardeuse» qu'est le fait de devenir mère, «entreprise hasardeuse» qui leur «tombe» dessus subitement et les prend toute entières. C'est alors bien plus que d'un simple «conseil professionnel» que les femmes ont besoin!

Un nouvel *homo consultabilis*

Avant de parler du conseil spécifique aux femmes enceintes, permettez-moi d'esquisser les particularités d'une tendance actuelle, à savoir la surprenante amplification d'un marché croissant du «conseil» appliqué pour toutes les circonstances de la vie. Partout fleurissent en effet des offres

Communication avec les futurs pères

«S'il te plaît, rends-toi utile, garde le silence et ne dérange pas!»

Deux pères apportent leurs témoignages – et leurs commentaires – sur ce qu'ils considèrent comme un événement violent et intense.

Christoph Popp observe que, dans les conversations spontanées et informelles, une sage-femme plutôt pragmatique considère le futur père à partir de la typologie en bas de page.

Cette catégorisation ne repose sur aucune preuve scientifique. Elle apporte toutefois un éclairage sur les tensions qui peuvent surgir au moment de la naissance.

Pour un dialogue dynamique et ouvert

Le modèle de la «Salutogénèse» (élaboré par Aaron Antonovsky) peut aider à transformer positivement les attitudes des pères. Ce modèle se présente sous trois dimensions:

- l'événement est compréhensible
- il a un sens
- il est maîtrisable.

Implication continue et précoce du père: C'est là une condition essentielle pour la réussite d'une communication efficace. Elle se répercutera plus tard en salle de naissance, selon les besoins, lorsqu'on sera en situation d'urgence. La sage-femme peut rendre l'événement plus compréhensible en expliquant ce qui se passe, en indiquant le plus concrètement possible comment on peut aider.

Transparence et honnêteté: Ce sont des éléments facilitateurs de communication. Lors de la préparation, il est important de parler de l'imprévu qui peut surgir, des interventions qui peuvent être nécessaires, des moyens qui peuvent être utilisés, etc. On peut ainsi apprivoiser le «choc de la confrontation» que peut constituer la naissance. Message 1: «En tout cas, il vaut mieux être présent, même si cela constitue un défi émotionnel conséquent.» Message 2: «Même si nous n'y croyons pas, une paternité engagée peut épanouir.» Le sens de l'événement peut ainsi être thématisé.

Bien clarifier les rôles et les tâches: Un entretien préparatoire, franc et direct, n'est pas superflu. Il est même indispensable pour éveiller la disponibilité. Des incitations concrètes et des tâches précises donnent un contenu et créent du sens. Discutez ensemble de scénario alternatif: «Si tu veux être là, tu peux aider en faisant ceci ou cela/Quand tout d'un coup cela va mal pour toi, tu peux faire ceci ou cela». De cette manière, la sage-femme rend possible la maîtrise de l'événement. Si un gynécologue intègre le processus d'accouchement, une courte discussion peut encore s'engager d'homme à homme (et non d'expert technique à homme). De quoi instaurer – ou ne pas déranger – une confiance déjà établie.

Extrait de l'exposé de Christoph Popp (pédagogue curatif, conseiller auprès de pères, membre du comité Väternetz) et de Andreas Borter (théologien, chargé de cours Gender Studies à l'université de Bâle, coordinateur de la Journée suisse des pères) au Congrès 2009.

Type A	Type B	Type C	Type D
Ne parle pratiquement pas, lit le journal, se détourne, paraît peu intéressé, refoule ses sentiments	Se montre véhément, vindicatif, agressif, dénonce ce qui lui semble négatif	Délègue, «dépose» sa femme et s'en va, car cela ne semble pas être «son» affaire...	Manifeste un activisme sans but, attire toute l'attention sur lui, est complètement impliqué

de conseil. Ouvrez donc votre annuaire téléphonique: conseil conjugal, conseil en cas de divorce, conseil familial, prévention de maltraitance ou de racket à l'école, prévention quand le petit gigote sur sa chaise ou n'arrive pas à se concentrer, conseil en cas d'obésité ou d'anorexie, conseil en cas de deuil, d'addiction aux drogues ou à l'alcool ou encore à l'informatique, pour de l'angoisse face aux examens, conseil diététique ou conseil pour trouver son propre look. Dans certaines cliniques, il y a même des postes qui ont été créés pour des philosophes en quête d'emploi, afin de conseiller les gens en matière de «dilemmes éthiques»! Et bien sûr, n'oublions pas le conseil en cas de grossesse non désirée: en Allemagne, tout est organisé, financé et pris en charge. Et puis, d'une manière plus générale, le conseil avant, pendant et après n'importe quelle grossesse. Bref, du berceau au tombeau, on nous propose sans arrêt du «conseil». De là, devrait évidemment sortir un «être humain nouveau» – *homo consultabilis* – avide de conseils et réceptif à tous les conseils.

Prof. Dr. Barbara Duden en poste actuellement à l'Institut de sociologie et psychologie sociale de l'université de Hanovre (Allemagne). Son enseignement comprend la sociologie culturelle, l'histoire sociale et culturelle des femmes et la recherche en Etudes Genre et en histoire de la médecine.

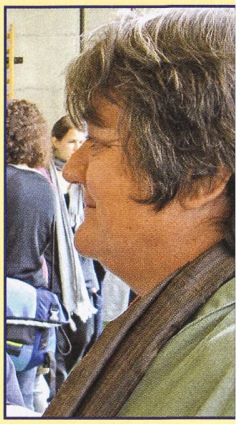
D'après les sociologues, le conseil est une autorité qui ne divulgue pas et ne recommande pas «ce qui est bien», pas plus d'un point de vue amical que professionnel. Le principe de cette nouvelle tendance à conseiller est de s'abstenir de tout conseil sans ambiguïté ou délivré avec autorité. Il s'agit d'une autorité qui ne dicte pas mais qui canalise les remarques, les questions et ce qui est définit comme le «problème» dans un format spécifique: elle conduit pas à pas à la nécessité de «prendre une décision». Elle épaule les clients dans leur tâche de «prise de décision autonome» et d'en supporter les conséquences.

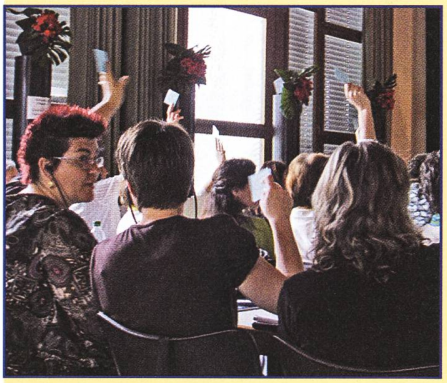
Construction d'un futur fictif

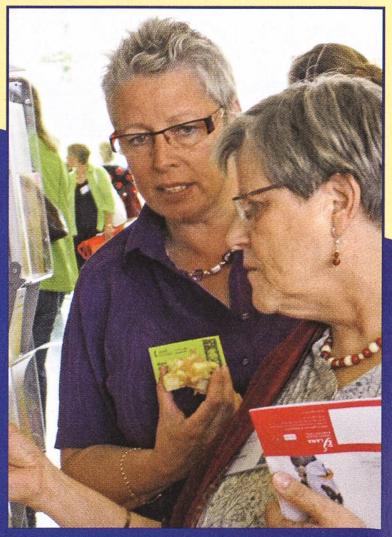
Dans l'entretien de conseil, on n'est plus en présence d'un savoir spécifique, mais plutôt d'un savoir humain global qui englobe la pensée, les sensations, les sentiments et surtout la volonté. La pratique du conseil se centre toutefois avant tout sur le futur et elle construit celui-ci comme s'il devait advenir ainsi qu'il est pressenti, comme s'il était une conséquence d'une décision du moment présent. Elle se base sur un modèle d'évaluation de conséquences calculées, comparées, qui envisage les humains comme des «preneurs» de décisions qui, par-après, sont responsables de ce qu'il advient – en bien ou en mal – de par leur propre «processus de décision» (en anglais *decision-making*). Cette manière de conseiller introduit donc un futur fictif dans la gestion de la décision.

Etre enceinte et se réjouir simplement de porter un enfant? Et bien, c'est aujourd'hui à peine possible! Les femmes enceintes ont maintenant une nouvelle mission: elles doivent prendre des «décisions autonomes». Avant même de savoir qu'elle porte effectivement un enfant, la femme doit s'y préparer. Au nom de «l'autonomie», la gynécologue lui explique les risques généraux et spécifiques qu'elle encourt et lui dit que c'est maintenant son devoir de gérer tous ces risques. Il vaudrait donc mieux qu'elle renonce au fromage au lait cru et au café, qu'elle s'inscrive à un cours contre le stress, qu'elle fasse un ultra-son précoce pour exclure une grossesse extra-utérine, etc. Les risques d'un tel ultra-son ne sont pas encore bien explorés, mais elle devrait tout de même pouvoir décider si elle veut bien les accepter ou non. Et ce n'est évidemment qu'un début... Elle devra décider quels dépistages elle veut bien subir ou non. Ces examens font certes partie de la routine, mais ils comportent des risques pour l'enfant. Et, de plus en plus souvent, les médecins délèguent la décision aux femmes de faire – ou non – le test du 1er trimestre pour le syndrome de Down, l'examen du liquide amniotique alors qu'il comporte un risque de mort fœtale, etc. etc. Et la future mère apprend vite ce que signifie être enceinte aujourd'hui: ce n'est pas un bébé qu'elle attend, c'est un porteur de risques!

[1] Voir texte original en allemand «Guter Ratschlag statt verratlosender Beratung!» dans ce numéro, page 4.







Communication Mère-Père-Enfant

«C'est possible grâce aux bébés!»

L'enfant à venir déclenche, dès sa conception et même avant celle-ci, la transformation du couple. Klaus Käppeli donne à ce propos quelques suggestions pratiques:

Parler de cette transformation sans aucun jugement: ce qui a été vécu et est vécu par chacun(e) évolue énormément. Le dire aide à supporter et à vivre.
En reconnaissant et en honorant un événement, on donne une place et on aide à dire adieu à certaines choses. Le danger de répétition en diminue d'autant.
Tenir compte sincèrement des sentiments du partenaire et de l'enfant est un signe de responsabilité vis-vis de soi-même et des autres. Les parents devraient être conscients de leurs sentiments à l'annonce de l'enfant et le lui communiquer.
Echanger avec les amis et discuter des difficultés modifie le sentiment de honte et libère. Plus les parents échangent à propos de leurs sentiments et de leurs pensées, plus l'enfant se sent protégé et en sécurité.
Être là et à l'écoute: deux éléments indispensables pour approfondir l'attachement. Par le biais d'un échange mutuel, le couple se met en chemin vers l'enfant à naître. Des messages créent la relation avec celui-ci: «Je serai là pour toi, dès que tu en auras besoin»; «Je t'aime tel que tu es, même si tu es tout autre que moi»; «Je t'attends et je me réjouis»; «Tu peux me faire confiance, je suis de ton côté»; «N'aie pas peur, ensemble nous y arriverons»; «Ne crains rien, je me charge de mes propres émotions», etc.
Extrait de l'exposé de Klaus Käppeli, psychologue spécialisé en psychothérapie, au Congrès 2009.

Quand la gestion des risques devient une nouvelle obligation

Lorsque ma mère attendait les jumelles, qui seraient appelées plus tard Alexa et Barbara, elle n'a eu besoin d'aucun conseil et elle n'a pris aucune décision. Aujourd'hui en revanche, les femmes enceintes vivent dans l'ombre de toute une série de risques possibles. Le livret de grossesse de la femme allemande ne comporte pas moins de 52 facteurs de risque possibles. Cette liste est si longue qu'une femme sur trois ou quatre est directement concernée par au moins un des risques les plus élevés. Ce qui ne veut d'ailleurs rien dire pour une personne en particulier: il s'agit d'un calcul statistique, pas d'un diagnostic, et c'est là que réside souvent un malentendu lourd de conséquences. Peu de femmes connaissent les subtilités statistiques qui leur sont exposées, par exemple lors d'un test du 1er trimestre pour le syndrome de Down.

Par définition, les probabilités statistiques sont des entités globales, abstraites, donc fictives. Elles ne disent rien – mais alors rien du tout – des cas particuliers, empiriques. Ainsi, si Mme H. a un risque de 0,5% de donner naissance à un trisomique 21, cela signifie simplement que, si Mme H. avait 200 enfants, 199 n'auraient pas de trisomie 21 et un seul de ces 200 enfants en serait atteint! Mais, dans la réalité, Mme X. n'aura jamais 200 enfants: elle n'en aura qu'un seul. Sera-ce celui qui est atteint ou un autre? Cela reste «surprenant» quoi qu'il arrive.

Perspectives d'aide effective

Ce qui manque aux femmes d'aujourd'hui, c'est avant tout un encouragement et une confiance en soi, pour pouvoir connaître le «grand espoir» qu'est la naissance. Les sages-femmes peuvent leur apporter un véritable renforcement de cette confiance, mais aussi une assurance par le rappel qu'un risque statistique fictif n'est jamais un danger personnel réel. Il n'est que l'expression d'un avenir hypothétique, et non celui de l'expérience d'un «être-là-dans-le-monde». L'avenir personnel reste incertain, toujours imprévisible. Allons vers lui avec espoir et curiosité. Gardons-nous de tout activisme et n'oublions pas l'humour. Restons calmement dans le moment présent. Ne paralysons pas le courage et la confiance en soi des femmes enceintes. Devenir mère reste en fin de compte une aventure. C'est une «entreprise hasardeuse» dont, par définition, on ne connaît finalement pas l'issue! ◀

Traduction libre:
Josianne Bodart Senn