



# « Les nuits sont enceintes, et nul ne connaît le jour qui naîtra »

**Marianne Fontanges-Darriet**

DANS **SPIRALE - LA GRANDE AVENTURE DE BÉBÉ** 2016/3 N° 79 , PAGES 174 À 182

ÉDITIONS **ÉRÈS**

ISSN 1278-4699

ISBN 9782749253381

DOI 10.3917/spi.079.0174

Date de mise en ligne : 21/10/2016

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://shs.cairn.info/revue-spirale-2016-3-page-174?!lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...  
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



**Distribution électronique Cairn.info pour érès.**

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur [cairn.info/copyright](http://cairn.info/copyright).

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

# « Les nuits sont enceintes, et nul ne connaît le jour qui naîtra »

**Marianne Fontanges-Darriet**  
gynécologue-obstétricienne, échographiste,  
présidente du Collège français d'échographie  
foetale (CFEF)

mfontanges@numericable.fr

La poésie de cette phrase proverbiale, turque probablement, universelle sûrement, recouvre, habite, écrit, décrit, hante – j'allais dire à merveille, en tout cas de façon assez juste – une réalité : celle du temps prénatal.

Poser la sonde d'échographie sur le ventre d'une femme enceinte et permettre de lever un peu les limbes qui peuplent cet espace réservé, espace que l'on dit « enceint », lever le voile, décrire avec des mots adressés à elle, la future mère, et aussi au futur père, et aussi, plus indirectement, au vu et au pas-su de tout ce qui sera ce petit monde de futur bébé.

La nuit est enceinte et l'enceinte est obscure. La lumière du faisceau ultrasonique va balayer une réalité qui n'est pas réelle, va créer une image qui n'est pas que virtuelle.

Et dans cette complexité, dont on s'extrait au quotidien en donnant, dans la plupart des cas, des nouvelles rassurantes, il y a l'extrême complexité des savoirs et des inconnus ; et puis aussi, plus rarement mais de temps en temps, la description de l'individu qui n'est pas, qui ne naîtra probablement pas, comme d'habitude. « Nul ne connaît... »

Nous traiterons ici de l'annonce de la découverte d'un futur enfant qui ne serait « pas comme d'habitude », de cette imprévisibilité annoncée dans le titre, et abordée par le biais de l'échographie foetale.

Dans un premier temps, c'est à travers le prisme d'un bref historique du diagnostic prénatal, sous son angle sociétal, que nous proposerons au lecteur de comprendre comment se sont structurées, sur un plan médical et social, en France, les approches réglementaires de la prise en charge du fœtus en général, et du fœtus avec une anomalie en particulier.

## Évolution sociétale et prise en charge du fœtus pendant la grossesse

### *La loi sur l'interruption volontaire de grossesse, en 1975*

Historiquement, deux éléments concomitants ne présentant pourtant pas de lien évident ont contribué à créer le cadre du dépistage prénatal et, plus en aval encore, celui de la médecine foetale.

Marianne Fontanges-Darriet



En 1975, Simone Veil, alors ministre de la Santé, fait adopter un texte<sup>1</sup> sur l'interruption volontaire de grossesse (ivg). La mémoire collective retiendra longtemps les larmes de la ministre lors du débat parlementaire, huée par certains et recevant en boomerang des insultes qui convenaient mieux à ses bourreaux – elle était rescapée des camps de concentration – qu'à elle-même et aux textes qu'elle présentait. Il s'agissait de sortir de la pénalisation de l'avortement, qui amenait devant des juges des femmes et ceux et celles qui les avaient aidées à avorter. Le but était de sortir des complications infectieuses, délabrantes, terribles, parfois mortelles, qui touchaient ces femmes avortant dans la clandestinité. Le texte, outre la non-pénalisation de l'ivg en début de grossesse, mentionnait la possibilité d'une autre situation : l'interruption de la grossesse en raison de la forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une maladie d'une particulière gravité, incurable au moment du diagnostic.

Dans le même temps intervenaient des progrès considérables concernant l'emploi des ultrasons, initialement utilisés dans l'industrie de la métallurgie. Les premières biométries céphaliques sont obtenues dans les années 1960 en Angleterre, puis le diagnostic de grossesses gémellaires et de placenta prævia. L'évolution sera mondiale, et l'accès pour les patientes, en France, sera initié puis diffusé en obstétrique du fait de l'obtention de l'imagerie en temps réel, dans les années 1980-1990.

### *La création des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN)*

Ces progrès techniques, qui ont mis au regard du monde les fœtus, ont engendré un nombre de connaissances et d'acquis scientifiques considérables ; de la surveillance de la croissance du fœtus normal et des grandes avancées que représentaient le diagnostic de grossesses multiples et celui des placenta prævia, on est passé à la découverte d'une grande partie des anomalies pédiatriques, habituellement diagnostiquées en postnatal et désormais accessibles au diagnostic prénatal. Si certaines ne posaient pas de problèmes pronostiques – par exemple, l'anencéphalie –, d'autres induisaient des difficultés de prises en charge immédiates après la naissance (anomalies de la paroi abdominale), et d'autres encore, sans conséquence sur la prise en charge immédiate, interrogeaient directement l'organisation de l'information prénatale due au couple (agénésie partielle de membre).

« Les nuits sont enceintes, et nul ne connaît le jour qui naîtra »

Très vite, l'ensemble des professionnels ont pris conscience de la nécessité de créer des plateformes expertales, pluridisciplinaires et institutionnalisées, sous forme de « staffs prénataux ». La création de lieux médicalisés avec agrément obligatoire, les CPDPN, date de 1997<sup>2</sup> et leur mise en place de 1999. Ces lieux permettent la présentation de dossiers de pathologies fœtales, ou de « doutes » sur des pathologies fœtales, l'avis d'experts sur ces pathologies et leurs évolutions prévisibles. En cas de pathologie « d'une particulière gravité » et de demande d'interruption de grossesse, la signature de deux experts est indispensable. Les textes parlent enfin d'accompagnement psychologique et social ; ceux relatifs à l'information (claire, loyale, adaptée et comprise) ainsi que la nécessité du consentement de la patiente sont formalisés. L'interruption thérapeutique de grossesse disparaît et devient interruption médicale de la grossesse (IMG). Les centres sont agréés pour cinq ans par une autorité nationale : l'Agence de la biomédecine qui s'occupe des dossiers d'agrément, de leur teneur, des contraintes à respecter.

Les premiers décrets de lois dites de « bio-éthique » sont publiés en 1994. Les équipes de maternité confrontées à des situations douloureuses acquièrent une expérience, des habitudes de travail ; le partage de recommandations nationales, l'apparition de référentiels, autorisent une certaine homogénéisation des pratiques et une relative cohérence des discours.

Les progrès pédiatriques permettent de créer un continuum entre le fœtus malade et le nouveau-né malade ; les informations autrefois dispensées avant et après la naissance dans des cadres, des lieux et avec des professionnels différents, sont ainsi délivrées de la façon la plus harmonieuse possible en anté et en postnatal. L'accueil de l'enfant porteur d'une anomalie est une priorité des CPDPN.

## L'arrêt Perruche et ses conséquences

Cette évolution, très parallèle aux progrès technologiques, scientifiques et médicaux, va être confrontée à une autre réalité, judiciaire celle-là : l'arrêt Perruche.

Un enfant né handicapé, et dont le diagnostic de handicap n'a pas été fait *in utero*, a-t-il le droit de porter plainte au titre d'être vivant handicapé et de demander réparation des dommages dont il souffre, et dont il n'aurait pas souffert si une IMG avait pu être proposée ? Les débats éthiques, juridiques, professionnels et sociétaux ont animé une partie de l'opinion. La loi du 4 mars 2002, dite également « loi Kouchner », sur les droits des malades, va résolument prendre position *via* la déclinaison de son premier article : « Nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance. »

Le préjudice reconnu désormais par les tribunaux en cas de non-diagnostic prénatal et de faute médicale est en lien avec le dommage « moral » des parents et des proches. La prise en charge du handicap est à la charge de la

solidarité nationale. Le Conseil constitutionnel déclarera ce que l'on appelle désormais la « loi anti-Perruche » conforme à la Constitution, le 11 juin 2010<sup>3</sup>.

Il apparaît dorénavant aux professionnels que la rédaction de référentiels détaillés, la publication de bonnes pratiques et d'exigences dans l'environnement de leurs exercices, la notion de « démarche qualité », l'information et la transparence vis-à-vis des couples, doivent devenir le socle d'un nouveau contrat de soins. Comme le signalent les auteurs de l'article sur l'arrêt Perruche et ses conséquences : « Déstabilisant, le législateur a néanmoins favorisé l'amélioration des pratiques<sup>4</sup>. »

### *Évolutions législatives et réglementaires : information et autonomie de la personne*

Cette longue évolution va permettre l'élaboration de textes qui mettent au cœur du dispositif de soins, ou du moins, tentent de le faire, la patiente et le couple. La révision des lois de bioéthique, en 2014 et 2015, structure le droit fondamental de la patiente à l'information et la nécessité d'un consentement.

En janvier 2014, pour un acte aussi répandu que l'échographie fœtale, la signature d'un consentement devient nécessaire ; ce consentement est libellé sous deux formes différentes, l'une pour l'échographie de dépistage, l'autre pour l'échographie de diagnostic, c'est-à-dire un niveau d'échographie dit « approfondi ». Les informations sur l'échographie et le consentement sont reprises de manière assez didactique, et il est réaffirmé que : « Sauf opposition de la

femme enceinte, celle-ci reçoit une information claire, adaptée à sa situation personnelle, qui porte sur les objectifs des examens, les résultats susceptibles d'être obtenus, leurs modalités, leurs éventuelles contraintes, risques, limites, et leur caractère non obligatoire. » Cette posture est reprise de manière plus large dans des textes récents, comme celui touchant au fonctionnement et aux missions dévolues aux CPDPN, sur l'activité prénatale<sup>5</sup>.

La volonté de la patiente et ses choix les plus éclairés possible sont désormais placés au centre du dispositif et du fonctionnement des CPDPN ; la possibilité d'un accès direct de la patiente à la structure, le respect de la confidentialité, la participation d'un médecin choisi par la patiente elle-même, sont des éléments nouveaux<sup>6</sup> illustrant la volonté du législateur de mettre les moyens à la disposition des couples.

Peu à peu est ainsi modélisée, représentée, décrite l'attente des femmes enceintes et des couples, dans le cadre de structures dédiées à la particularité de leur situation.

## **Annonce d'une situation fœtale inhabituelle**

L'annonce d'une situation fœtale inhabituelle se présente actuellement dans deux cadres distincts : soit lors d'une étape de dépistage, dans ce cas, la patiente bénéficie d'une échographie qui lui est proposée, en aucun cas obligatoire, au premier, deuxième ou troisième trimestre de la grossesse ; soit lors d'une

étape dite « de diagnostic », qui concerne des patientes à risques d'anomalies ; ou bien du fait d'une situation particulière (par exemple, si elles ont déjà eu un enfant malade, ou bien si elles ont contracté une maladie infectieuse pendant la grossesse).

*La volonté de la patiente et ses choix plus éclairés possible sont désormais placés au centre du dispositif et du fonctionnement des CPDPN.*

Parfois elles ont déjà eu une échographie de dépistage et un doute a été évoqué, ou bien une anomalie a été décrite : l'échographie de diagnostic dans ce contexte est appelée « échographie de deuxième intention ».

### *Un cadre commun*

Sylvain Missonnier parle d'un « scoubidou institutionnel<sup>7</sup> » et la comparaison, pour être ludique, n'en est pas moins vraie ; un scoubidou d'où l'on peut extraire trois brins, mais trois brins intimement mêlés, dans une dynamique temporelle portée par l'évolution de la grossesse : le fœtus destiné à naître humain ; le couple destiné à devenir parents ; les professionnels autour, destinés à être soignants.

Oui, destinée ; destinée dessinée sous et par les ultrasons. C'est un drôle de modèle physique ; on apprécie ainsi la surface de ce qui est un petit être en grand développement, appelé embryon, puis fœtus, puis nouveau-né, dans cette trajectoire « habituelle » de cet être extra, extra-terrestre,

destiné habituellement à atterrir *via* un module appelé naissance ou... à devenir un peu inhabituel, parfois à un devenir inhabité.

Le scoubidou est fait d'interactions entre ces trois acteurs, et leur rapprochement, leur enrôlement, leur enrôlement successif, conditionnant le vécu de la fortune ou de l'infortune de l'histoire qui va se dérouler, maintenant ; soit maintenant que l'on a prononcé les mots et écrit que « ce ne serait pas comme d'habitude ».

Beaucoup a été dit et écrit sur l'annonce, sur les mots à éviter, sur l'importance des premiers mots prononcés, qui sont en général les plus marquants, les plus ancrés dans les mémoires, les plus lourds à porter. Il n'existe aucune recommandation de la Haute Autorité de santé (HAS) ou des sociétés savantes concernant l'annonce d'une anomalie fœtale ou d'une incertitude pendant la grossesse.

En 2008, la HAS publie toutefois un guide, *Annoncer une mauvaise nouvelle*<sup>8</sup>.

- Les deux phrases clés sont pour l'une mise en exergue : « Il n'y a pas de bonnes façons d'annoncer une mauvaise nouvelle, mais certaines sont moins dévastatrices que d'autres », et pour l'autre, une définition générique : « Une mauvaise nouvelle est une nouvelle qui change radicalement et négativement l'idée que le patient se fait de son devenir. »

- La HAS détaille trois étapes : prévoir ce que l'on va dire « avant » ; se poser des questions sur ce qui est dit, dialogué, échangé, interrogé et répondu pendant ; assumer un temps d'« après » : ai-je tout dit ? Que reste-t-il à dire ? Si je ne dis pas tout, qui dira le reste et comment ?

- Les éléments suivants sont communs à toute annonce et nous paraissent adaptés à la situation prénatale : une information simple et progressive, petit à petit, « digérable », au pas à pas, respectueuse des mécanismes d'adaptation de chacun et d'un temps d'intégration indispensable ; une information répétée ; une information cohérente, une communication sincère et vraie : ne rien dire qui ne soit vrai ; une attention particulière à la formulation (éviter le jargon d'expert) ; un contrôle régulier de la compréhension et une reformulation si nécessaire ; l'ouverture vers un espoir réaliste ; la proposition d'objectifs à court terme ; aider à construire de nouveaux projets de vie (effet fondateur).

### *Les spécificités de l'annonce en échographie fœtale*

*La possibilité de l'annonce d'une nouvelle inhabituelle pourrait être sous-tendue par un ensemble de signaux subliminaux. Il est important que l'échographie soit elle-même présentée comme un examen médical nécessitant un certain nombre de conditions préalables à sa réalisation ; car qui dit « médecine » sous-entend « maladie possible », même si la prévalence de la maladie est rare. Lors de la prise de rendez-vous et quel que soit le support (message de la*

secrétaire, document écrit, etc.), il convient d'expliciter *les conditions de réalisation de l'échographie* : apporter la prescription et certains examens médicaux, signer un consentement, ne pas venir avec des enfants, savoir que l'on ne pourra pas filmer (l'échographie n'est pas une séance de cinéma)...

Avant de réaliser l'échographie, détailler les objectifs, expliciter le déroulement : pourquoi il peut y avoir des silences pendant l'examen, les raisons de sa longueur éventuelle, et bien préciser qu'une difficulté d'analyse n'est pas une anomalie. En quelque sorte, *ne pas banaliser l'acte d'échographie* est une des solutions pour ne pas se trouver dans une situation catastrophique : devoir annoncer une mauvaise nouvelle à toute une famille venue au cinéma.

*Savoir parler du fœtus comme d'un nouveau-né à venir.* Si on considère, et c'est en général le cas, que le moment de l'échographie fœtale participe de l'élaboration de la parentalité, il est important d'y insister avec un langage et un vocabulaire adaptés. Il n'y a pas d'unanimité sur le sujet, pourtant, « pédiatriser » (néologisme très personnel) l'examen fœtal semble une des solutions pour assumer les conditions d'une annonce sur un éventuel déroulement inhabituel de la grossesse. Un fœtus-enfant à un avenir ; cet avenir est de naître. La douleur insondable, indicible, profondément indescriptible du « naître pas comme prévu », est inéluctablement prévenue par son pendant nécessaire : avoir anticipé le naître.

La parole et les images échographiques tournent donc autour d'un individu à naître. Comme dans la chanson enfantine « Alouette, gentille alouette », nous récapitulons ; nous récapitulons les différents organes dont la présence et le bon fonctionnement nous rassurent sur la bonne santé de l'enfant ; la modernité nous impose pourtant une autre terminologie : la *check-list*.

### *L'annonce en échographie de dépistage*

En dépistage, la prévalence des anomalies est très faible. Lors de la découverte d'une anomalie, il est préférable de ne pas l'annoncer pendant le déroulement de l'échographie, comme il est aussi souhaitable de ne pas marquer de rupture, de continuer à décrire l'enfant de la même façon, de ne pas changer de ton.

L'annonce elle-même se fera idéalement en face à face avec le couple, la patiente rhabillée et les parents réunis.

*La douleur insondable, indicible, profondément indescrivable du « naître pas comme prévu », est inéluctablement prévenue par son pendant nécessaire : avoir anticipé le naître.*

À moins de disposer d'images typiques et spécifiques, il est mieux de rester évasif ; sans jamais mentir, dire que « l'on n'a pas bien vu » est mieux que d'avoir vu une anomalie donnée comme certaine et qui ne le sera peut-être

pas, d'autant que d'autres examens d'imagerie, d'autres explorations, notamment génétiques, peuvent changer le pronostic. L'hétérogénéité des savoirs des échographistes a été bien mise en évidence récemment pour les hernies diaphragmatiques<sup>9</sup>. Une évidence : ne jamais décrire quelque chose qui s'apparenterait de près ou de loin à de la monstruosité. Le monstre est inhumain. L'enfant porteur de malformations est humain.

L'accès au correspondant échographe de deuxième intention est à présenter comme normal, dans le parcours de soins désormais très balisé : dépistage, diagnostic, référent si un avis de CPDPN est sollicité. Il est important de s'attarder sur cette démarche (dépistage, diagnostic et pronostic) et, si possible, de ne pas laisser partir un couple sans lui donner un rendez-vous, ou au moins un nom, une adresse ou un numéro de téléphone. Il conviendra d'expliquer que la prise en charge spécialisée, si elle s'avérait nécessaire, sera détaillée après l'échographie de deuxième intention.

### *L'annonce en échographie de diagnostic*

Le diagnostic, le plus assuré possible, est en général fait par un professionnel qui exerce quasi exclusivement en échographie fœtale, dans un tout autre contexte, avec des appareils haut de gamme et une formation initiale et continue dédiée ; les conditions sont rappelées



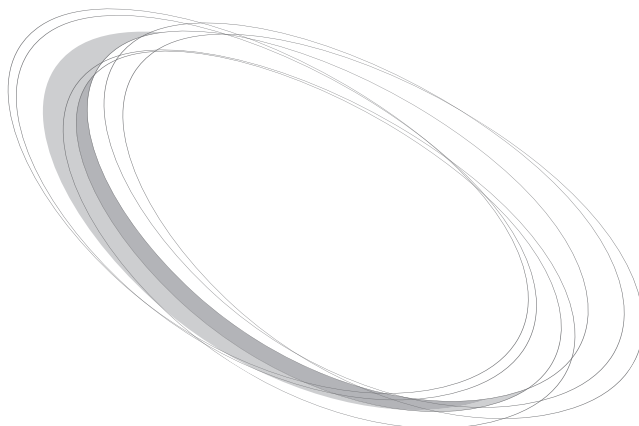
dans les recommandations<sup>10</sup> sur l'échographie diagnostic et dans un article qui les synthétise<sup>11</sup>. L'échographe professionnel va accorder du temps à l'échographie mais aussi à l'annonce et aux explications nécessaires ; il va esquisser un chemin pour les parents : autres examens, autres avis, souvent avis du CPDPN ; il va définir une prise en charge, s'assurer d'un calendrier, et souvent, c'est le CPDPN qui va reprendre et formaliser les explorations complémentaires.

La réaction parentale sera évidemment très différente selon qu'il s'agit d'une maladie curable ou d'une maladie incurable. Le plus difficile étant la situation de doute, qu'il convient pourtant de décrire et d'assumer. Dans ce dernier cas, s'appuyer sur la multidisciplinarité d'un CPDPN est *la* ressource pour les parents et les professionnels.

Les activités en commun en CPDPN façonnent une équipe ; les psychologues nous ont appris que la temporalité psychique n'est pas la temporalité médicale, et que prendre son temps est souvent bénéfique pour le couple. La formalisation : signature de demande d'avis, par exemple, est fondamentale dans l'implication, dans l'explication, dans l'information et dans l'élaboration de l'attente des avis, examens, résultats des examens, nouveaux avis, choix, propositions, qui vont désormais rythmer ce qui s'apparentera parfois à un parcours du combattant. Cette ritualisation nous apparaît comme une forme d'appui.

Être conscient du temps qui passe en prénatal est une évidence, mais la véritable urgence est rare, et sa sollicitation émane beaucoup plus souvent de l'entourage que du couple ou d'une équipe habituée. La temporalité psychique de l'élaboration du caractère inhabituel de la grossesse et/ou de l'enfant à venir se doit d'être soutenue par des spécialistes de ce type d'écoute, et familiers de ces situations. Les psychologues de maternité, de CPDPN, les psychiatres parfois, sont des professionnels incontournables de la démarche prénatale. Outre le soutien qu'ils apportent pendant la période difficile de l'annonce, ce sont eux qui, dans un second temps, « aident à construire de nouveaux projets de vie (effet fondateur) ».

- 
1. Loi n° 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de grossesse, <https://www.legifrance.gouv.fr>
  2. Décret n° 97-578 du 28 mai 1997 relatif aux centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal, et modifiant le Code de la santé publique, <https://www.legifrance.gouv.fr>
  3. Décision n° 2010-2 qpc du 11 juin 2010, <http://www.conseil-constitutionnel.fr/decision/2010/2010-2-qpc/decision-n-2010-2-qpc-du-11-juin-2010.48407.html>
  4. N. Léticée, M.L. Moutard, Y. Ville, "Changes in the methods of practitioners of fetal medicine after the Perruche



judgement and the law passed on the 4<sup>th</sup> of March 2002”, *J. Gynecol. Obstetr. Biol. Reprod.*, mai 2006, 35(3), p. 257-264.

5. Arrêté du 1<sup>er</sup> juin 2015 déterminant les recommandations de bonnes pratiques relatives aux modalités d'accès, de prise en charge des femmes enceintes et des couples, d'organisation et de fonctionnement des CPDPN en matière de diagnostic prénatal et de diagnostic préimplantatoire, [http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/20150610\\_rbp\\_cpdpn.pdf](http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/20150610_rbp_cpdpn.pdf)

6. *Ibid.*

7. S. Missonnier, *Devenir parents, naître humain*. La diagonale du virtuel, Paris, Puf, coll. « Le fil rouge », 2009.

8. [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle\\_vf.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf)

9. A. Vivanti, K. Fargeon-Guez, N. Fries, A.G. Cordier, A. Benachi, “Survey on the announcement of congenital diaphragmatic hernia by sonographers and evaluation of its prognosis”, *J. Gyn. Obst. Biol. Reprod.*, mai 2013, 42(3), p. 282-289.

10. J. Lansac, « L'échographie de diagnostic », 2010, [http://www.cngof.asso.fr/D\\_TELE/100513\\_rapport\\_echo.pdf](http://www.cngof.asso.fr/D_TELE/100513_rapport_echo.pdf)

11. P. Viossat, Y. Ville, R. Bessis, R. Jeny, I. Nisand, F. Teurnier, P. Coquel, J. Lansac, « Rapport du Comité national technique de l'échographie de dépistage prénatal (CNTEDP) : recommandations pour l'échographie de diagnostic », *Gynécologie obstétrique & fertilité*, 42, 2014, p. 51-60.

### Résumé

L'émergence de l'échographie fœtale, en instaurant un éclairage médicalisé sur deux sujets, la mère et l'enfant, a modifié l'image immémoriale de la représentation de la femme enceinte. L'analyse de ce changement des comportements, des institutions et de l'encadrement législatif est particulière à la France. Les difficultés de l'annonce et quelques solutions pour en réduire l'impact traumatisant sont proposées.

### Mots-clés

Échographie fœtale, dispositif d'annonce.