

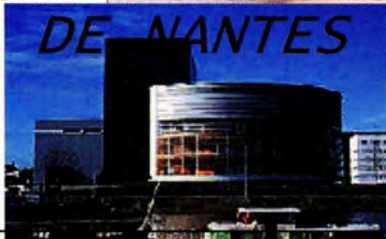
# PUBLICATION



2<sup>e</sup> Symposium  
International  
du Collège  
Ostéopathique  
Sutherland



**CITE DES CONGRES  
DE NANTES**



**Pédiatrie et  
Aspect Pluridisciplinaire**

26-27-28 avril 2001  
Nantes

## Implications psychologiques du Diagnostic anténatal

### Du tableau d'honneur à la tunique d'infamie

Fabienne Soria psychologue-psychanalyste

Cette intervention est dédiée à tous ceux qui accompagnent le **projet d'enfant, d'amont en aval**. Aux patients et leur famille et aussi aux équipes : les généticiens, les biologistes, les échographistes, les gynécologues, les pédiatres, les sage-femmes et tous les autres... Ce qui importe, à notre sens, c'est peut-être de créer une **passerelle**, un chemin entre l'**imaginaire** de cet enfant rêvé et la **réalité** de celui qui naîtra, ou de celui qui ne verra pas le jour - pour toutes sortes de raisons - mais qui n'en aura pas moins laissé une **trace**, une empreinte dans la mémoire de ces femmes et de ces hommes qui veulent "**faire un bébé**".

Devenir parents, ou devoir y renoncer, c'est pouvoir **symboliser**. Et cette **opération** psychique passe toujours par un **deuil**, quelque soit la situation : interruption médicale de grossesse, handicap à la naissance, décès in utero ou après ; mais aussi tout le trajet à parcourir pour les parents qui entreprennent une procréation médicalement assistée... Ce deuil consiste à abandonner un certain nombre de fantasmes qui s'articulent autour de l'enfant-fétiche, objet du désir. Et ce, au profit de l'enfant que la réalité donne à aimer. C'est-à-dire **un sujet en devenir**.

De ce petit sujet, à l'aube de ses origines, le **Diagnostic anténatal** va se saisir.  
Voici quelques pistes pour travailler et penser. Ensemble...

Qui dit diagnostic ante-natal - pour plus de facilité, nous parlerons de **DPN** - dit **prévention du risque**, encouru par le fœtus in utero. Nous sommes donc dans le champ des **embryo-foetopathies infectieuses**, des **maladies métaboliques** et de ce qui nous intéresse ici, au premier chef, des **anomalies génétiques**. Il s'agit du cadre de la loi n° 94-654, dite de bio-éthique, en date du 29 Juillet 1994, telle qu'elle est mise quotidiennement en application dans les 79 consultations de **conseil génétique**, en France.

L'enjeu, à l'heure actuelle ≈ la tentation diraient certains - consisterait ... tenter de penser une mise en place de ce DPN au premier trimestre. La vis, e serait de se situer à un terme précoce où la grossesse revêt encore un aspect confidentiel pour le couple, vis à vis de l'entourage immédiat et du monde extérieur. Et ce, de manière à protéger au mieux ces parents **en souffrance** - dans la double acception de l'expression - de l'onde de choc provoquée par l'annonce éventuelle d'une malformation ou d'un handicap de leur bébé. A cette période, du moins pour l'instant, nous sommes encore dans le registre du dépistage échographique proposé à toutes les femmes enceintes dans l'Hexagone et non du diagnostic.

Du côté de l'échographie, il y aurait là aussi, beaucoup à dire et à faire. Brièvement, car tel n'est pas ici l'objet de notre propos, nous pensons à la nécessité d'introduire un **tiers**. Une médiation entre la technicité, la froideur parfois, du discours de l'échographiste et la maman confrontée à des images d'une violence insoupçonnée pour le corps médical. Ces images qui viennent heurter son corps à elle en même temps que son psychisme, participant tous deux des représentations qui **travaillent** sa grossesse et ce mystère qui vit dans son ventre... Comment, par exemple, faire face et prendre en charge la douleur de cette jeune femme de 35 ans qui, à près de deux mois de grossesse - soit huit semaines d'aménorrhée : c'est-à-dire cinquante six fois vingt quatre heures d'espérance - apprend soudainement la fin de sa gestation par une simple phrase **banale à pleurer**. Une assertion de l'ordre de la catastrophe, dépourvue de sens pour elle et son compagnon présent lors de l'examen : - "Mais, Madame, il n'y a rien, il n'y a pas de cœur qui bat, puisque c'est un oeuf clair. Espérons maintenant que vous allez l'éliminer très vite, pour pouvoir recommencer !"

Il y aurait là une place à donner au psychologue, comme une **interface** indispensable dans le dispositif de dépistage. Ainsi pourrions-nous contribuer ... décrypter ce qui se donne à entendre et à voir là. Sous forme d'un **vide**, pas seulement cellulaire. Car l'effort considérable à mettre en oeuvre afin de reconstruire s'appuie sur la nécessité d'assurer **convenablement** les fondations.

Il s'agit bien là de **réassurance**.

Qui dit **prévention du risque** dit aussi **risque de la prévention**. Etant entendu que le **risque zéro** procède du leurre absolu. Sinon de la tyrannie du "Tout génétique". Une préoccupation majeure dès lors que nous abordons l'impact psychologique du diagnostic de la Trisomie 21.

Elles étaient fort nombreuses, les femmes enceintes accompagnées de leur mari, de leur mère ou encore d'une amie, dans les locaux du Laboratoire d'Embryologie Pathologique et de Cytogénétique de l'hôpital Saint-Antoine à Paris. Toutes ces femmes portant un immense désir d'enfant et qui arrivaient, exsangues, dans un état de panique et de désarroi avancés. C'est bien simple, il suffisait de lire "**HT 21**" à côté de leur nom, sur le carnet de rendez-vous, pour savoir qu'il faudrait immanquablement déployer des trésors d'énergie pour tenter de les informer puis de les rassurer. Ce fut, pendant près d'une année, l'objet de notre travail, en binôme avec la généticienne, le Docteur Nicole Joy, dans le service dirigé par le Professeur Jean-Louis TAILLEMITE.

L'**impact psychologique** de la statistique évaluant le risque de Trisomie 21 par dosage des marqueurs sériques dans le sang maternel - entre la 15<sup>ème</sup> et la 17<sup>ème</sup> semaine d'aménorrhée - est considérable. La quasi totalité des femmes concernées la vivent à l'instar d'un résultat. Une note brutale qui vient leur barrer honteusement l'accès à ce qu'elles se représentent comme une sorte de **tableau d'honneur** de la future maman **méritante**. 1 sur (1 / ...)quelque soit le chiffre derrière la barre, chacune s' imagine que son bébé, à elle, sera fatalement le "1".

En d'autres termes: l'**anormal**, le monstre qui viendra stigmatiser la charge d'angoisse et son cortège de terreurs de ne pas être **comme les autres femmes**. Car, sur le coup de cette note-couperet, la voisine de palier, la copine, la sœur, toutes semblent aptes, autorisées ... donner la vie. Sauf...elle bien entendu !

Cette mesure de santé publique qui donne l'accès à l'amniocentèse, remboursée par la sécurité sociale, aux femmes en dessous de trente huit ans avec un risque égal ou supérieur à 1 / 250, aboutit malencontreusement à l'effet inverse de celui recherché. Elle

fait, en effet, **collusion entre la réalité** - de la prévention - et le **fantasme**, différent selon l'histoire de chaque femme concernée et commun à toutes. A savoir, **la Féminité** comme "Graal", à portée de désir mais dont la conquête véritable s'avère impossible. Tout à coup, la réalité de ce coefficient de risque vient s'abattre comme le fléau sur le miracle de la Maternité qui se voit ainsi rabaisé à ce que chacune ressent comme un score, au mieux décevant. "L'enfer est pavé de bonnes intentions", dit-on à juste titre.

Trois semaines ensuite sont nécessaires, pour attendre le caryotype fœtal avec culture, issu de la ponction du liquide amniotique. Et lire, avec soulagement : "formule chromosomique sans anomalie décelée." Pour les quelques autres, moins chanceuses l'Interruption Médicale de Grossesse (I.M.G.) viendra proposer un terme à leur souffrance de porter un enfant trisomique. Mais combien de ces mères blessées savent-elles qu'il s'agira là, en fait, d'un véritable accouchement - susceptible, certes, d'être aménagé - et non pas d'une interruption de grossesse "par aspiration" ?

Ici aussi, le soutien du psychologue peut permettre d'aménager un espace entre le légitime désir d'*effacer* purement et simplement ce qu'elles vivent en leur chair comme l'actualisation terrifiante du fantasme d'avoir enfant, un monstre - et donc d'être soi-même ce *monstre* - et le lent travail de reconstruction ... partir de la **reconnaissance** de cette trace, inscrite de toutes façons, dans leur psychisme et dans leur corps. Dépasser cette épreuve, c'est la reconnaître comme telle : une anomalie du codage génétique, une **épreuve de réalité** qu'il nous faut circonscrire pour qu'elle n'entame pas leur "*identité de femme*", ainsi qu'elles la désignent. Mais sous ce vocable trompeur, se cache une redoutable obligation de réussite qui maquille, sans pour autant parvenir à la dissimuler une fracassante peur de l'échec. D'autant plus qu'à la clé, se dessinent les contours d'une image fantasmagorique, entre toutes : celle de la maternité comme incarnation princeps de la féminité.

Dans ce champ du désir de maternité, dont le DPN est une illustration, l'enjeu consiste à **accompagner les femmes - et aussi les hommes - sur ce chemin à parcourir entre la féminité et le féminin qui réside en chacun de nous**. Autrement dit, passer du leurre de la toute puissance - phallique, s'entend -, de cette mascarade de féminité de façade destinée à combler un manque insupportable, à l'assomption du féminin. Ce qui signifie, pour la femme comme pour l'homme, d'accepter d'abandonner le contrôle sur le pulsionnel. C'est-à-dire : **accepter le risque de l'effraction, de la défaite**.

Au cœur du Diagnostic anténatal gît une question essentielle : celle du savoir. Que cela passe par une biopsie de trophoblaste entre neuf et douze semaines d'aménorrhée, une amniocentèse - au plus tôt ... la treizième semaine d'aménorrhée - mais habituellement autour de la quinzième, ou dix-septième semaine (S.A.), de l'analyse du sang fœtal ou des tissus fœtaux dès la dix-huitième semaine d'aménorrhée. Mentionnons encore, les innovations technologiques qui permettront prochainement de trier et d'étudier les cellules fœtales circulant dans le sang maternel afin de réaliser un DPN en même temps que l'on détecte actuellement la toxoplasmose et la rubéole. Sans oublier, dans ce panorama, une démarche voisine : celle du Diagnostic Préimplantatoire par biopsie de blastomère que l'actualité a mis en vedette récemment à l'hôpital Bécclère de Clamart...

Tout cela, science ou science-fiction, répond à une demande des futurs parents sur un certain savoir. **Mais savoir quoi, au juste ?** c'est là toute la question. Une interrogation qui contient deux données fondamentales et indissociables auxquelles se confrontent régulièrement les équipes : le **savoir** et le **temps**.

Quelle est la part entre l'interrogation sur le réel de la maladie - et la prévention nécessaire du risque afin qu'elle ne se transmette pas aux descendants - et l'imaginaire qui touche à la généalogie, cet imaginaire familial fait de véritables *contes et légendes* ? L'enquête génétique, en effet, met souvent en lumière ce que l'on appelle pudiquement "les histoires de famille". Tout ce savoir inconscient qui se transmet de génération en génération et qui vient présider au futur berceau de l'enfant désiré. Tous ces fantasmes concernant les origines et qui se retrouvent révélés, à l'occasion de la demande de DPN.

S'ouvre alors un hiatus entre la demande manifeste des familles et les incertitudes latentes qui dépassent amplement les critères biologiques. Le rôle du psychologue à l'écoute des patients et aussi de l'équipe, amène alors à introduire la variable Temps pour permettre aux unes de prendre des distances nécessaires face aux pressions éventuelles de leur famille - *pour savoir ou ne pas savoir, à tout prix* - et pour permettre aux autres de **faire savoir** ce qui résultera des tests prédictifs, s'ils sont effectivement entrepris.

Il nous faut noter un point important qui a été mis à jour par l'équipe pluridisciplinaire qui travaille à La Salpêtrière, dans le cadre des demandes de tests prédictifs pour la maladie de Huntington.

\* *Maladie génétique autosomique dominante, responsable d'une atteinte neurodégénérative avec diminution des capacités physiques et intellectuelles.*

*Première maladie grave de l'adulte pour laquelle un diagnostic moléculaire a été possible. Depuis 1992, 400 demandes de diagnostic présymptomatique ont été reçues à l'hôpital de La Salpêtrière.*

Ce point est le suivant : le **temps de latence** instauré par les équipes entre le premier entretien - où le patient affirme sa volonté de savoir - et la communication du résultat, a permis que la moitié des personnes qui ont abandonné leur demande en cours de route ne soient pas, au bout du compte, en possession d'un savoir dont elles ne voulaient pas !

Il s'agit ici, et c'est un cas très particulier par le paradoxe qu'il soulève, du **temps pour savoir** ce que l'on désire effectivement savoir. Et décider ensuite de ce que l'on entreprendra réellement, **dans le respect et la prise en considération de sa propre histoire**.

Les illustrations foisonnent de **révélations** néfastes pour le patient et pour l'enfant en gestation, de handicaps révélés "*accidentellement*", lors d'une échographie par exemple : un pied-bot, une main malformée dépourvue de l'intégralité des doigts... C'est l'histoire de cette famille turque, qui apprend que leur *premier né* attendu a un pied-bot, signe de malédiction dans le folklore ethnique, et qui va décider d'interrompre la grossesse, qui par ailleurs se passait bien, en retournant au pays où quelque médecin accommodant sacrifiera à la superstition. Etait-ce la seule solution ? L'équipe médicale, prise au dépourvu par les délais fort courts et la charge de travail à la consultation de cytogénétique, s'est trouvée dans l'incapacité de proposer une alternative. Ce fut "*très lourd*" à assumer pour tous, demandeurs en vain d'une écoute, d'un accompagnement dans le choix de la décision. Et ce, faute de la présence de psychologues, d'ethnopsychothérapeutes aptes à prendre en charge les propres doutes de l'équipe et bien sûr d'entendre cette angoisse des parents. Une angoisse qui aurait, peut-être, pu être soulagée de sa charge négative dans l'**après-**

**coup** de l'annonce du handicap. Une façon d'ouvrir à ces parents en détresse, **un espace pour élaborer**, afin que leur décision reflète leur libre-arbitre, plutôt que d'être réduite à un **passage à l'acte**. La question, à notre sens, vaut d'être pensée.

En amont de ces réflexions, quel serait l'impact psychologique d'un Diagnostic anténatal de plus en plus précoce, grâce aux progrès de la science ?

A savoir, un DPN qui viendrait révéler une anomalie génétique avant que la Nature fasse effectivement son travail. nous pensons ici au taux naturel de fausse-couches, à l'œuvre dans le Syndrome de Turner (99 %), d'Edwards (95 %), de Klinefelter (45 %), par exemple ? Il est vrai que le terme des fausse-couches précoces se situe avant neuf semaines. Nous sommes encore loin d'un DPN si précoce... Là aussi, la question mérite d'être posée vis à vis des équipes concernées et du soutien à leur apporter et au regard des parents qui verraient là s'ajouter la douleur d'une fausse-couche à la révélation d'un handicap, venant altérer leur narcissisme, leur image de soi et leur capacité imaginaire d'être de *bons parents*. "**Good enough**", comme disait le génial pédiatre-psychanalyste anglais, Winnicott. Ce qui signifie "*juste assez bons*", au sens de ce qui **convient**, d'une mesure nécessaire et suffisante, sans laquelle il y aurait carence de soins et au delà de laquelle l'on risquerait l'excès. *Juste, ce qu'il faut*, afin de transmettre un minimum de bien-être et d'équilibre à leur enfant.

Pour en revenir à la maladie de Huntington, qu'en est-il de la question des patients porteurs mais *asymptomatiques* et des conséquences que pourrait avoir l'annonce du résultat du test génétique sur leur devenir ?

En ce domaine aussi, il nous incombe de trouver un mode pour que notre présence, notre écoute, nos paroles, empêchent le temps de se "**télescoper**" comme le décrit si justement l'équipe de thérapeutes de La Salpêtrière : "*l'annonce d'un avenir peut laisser la personne sans aucun devenir*"

expliquent-ils. Tout l'enjeu est donc de casser le fantasme de la fatalité où le sujet, venu consulter, se retrouve **objet** d'une prédiction, extrêmement lourde - soit dit en passant - pour le corps médical qui se voit ainsi dans le rôle de *l'oracle malfaisant*...

Il faut du temps pour **décoller** le patient de ce diagnostic, de ce **savoir sur lui-même et transmis par un autre**, qui vient le **sidérer** dans un *no man's land*, sans aucun repère spatio-temporel, vidé littéralement de toute potentialité créatrice, de tout projet de vie. Il faut du temps pour que ce diagnostic, quelque soit sa nature, ne vienne pas faire **seconde peau persécutoire**. A l'image de certains mythes où le héros, menacé par un tiers séducteur, se voit proposer un vêtement attrayant. Une tunique ou une robe, en réalité empoisonnée et qui est destinée à l'anéantir par consommation. D'abord en le brûlant de l'extérieur; puis, une fois la barrière cutanée arrachée, en le dévorant de l'intérieur...

Cette métaphore, vient ici nous permettre de conclure provisoirement sur ce DPN, ses enjeux psychiques et son impact psychologique pour les patients et pour les équipes, aux prises avec toutes sortes de questionnements.

Car, c'est bien d'une question de **peau** qu'il s'agit, en l'occurrence. Au sens argotique de la **chance**, qui en anglais signifie aussi **risque**. Et au sens de **l'interface** cutanée qui marque, chez tout être humain, **la limite entre le dedans et le dehors**. La peau est aussi un concept psychanalytique, opératoire dans le champ de l'interrelation précoce mère-nourrisson. C'est le **Moi-peau**, tel que l'a conceptualisé Didier Anzieu, l'un de nos plus grands psychanalystes français, dont les travaux s'étayaient sur la pensée freudienne et offrent, en même temps, une innovation et un regard singuliers. Le **Moi-peau**, c'est cette enveloppe qui permet au **Moi**, du tout-petit en devenir, de **s'étayer** et par là même de se construire psychiquement. En équilibre, à condition de recevoir de la part de l'environnement maternel les stimuli, les messages et les réponses **adéquats**. C'est-à-dire, suffisamment **continus** et **sécurisants** pour assurer à l'infans le sentiment de son **intégrité physique et psychique** et de sa **continuité d'être**.

Car, c'est dès l'origine, à l'aube même du projet d'enfant que peuvent s'actualiser certaines **blessures narcissiques**.

Seuls le temps et l'accompagnement adéquats peuvent alors permettre d'instaurer cet espace, précieux entre tous. Celui qui permet de prendre en compte la réalité, pour pouvoir se construire **autour**.

**Comme le geste du potier qui fait naître le pot, autour du vide. C'est cela l'espace du manque !**