

Quand l'imprévu s'invite dans un projet de grossesse

Quelle est ma légitimité ici et aujourd'hui ? Chirurgien néonatalogiste j'ai été grâce à la confiance de R.Henrion et de Y.Dumez impliquée dans le diagnostic pré -natal dès les années 1980 et impliquée dans les délicates prises de décision quant à la poursuite de la grossesse après la découverte d'un événement imprévu.

Au cours de la grossesse le surgissement d'un imprévu est rarement heureux. Surtout cet imprévu, j'y suis un peu extérieur je vais tenter de le gérer mais c'est l'autre qui est atteint. Et je ne suis touchée que parce que l'autre m'a fait confiance en me demandant de suivre cette grossesse.

Le Hasard est un mot dérivé du mot arabe : az-zah- qui désignait un jeu de dés, jeu dans lequel ni l'habileté ni le calcul n'ont de part. Il y a donc un grand risque à se hasarder à ce jeu. L'imprévu dans la grossesse n'est pas du hasard, mais si le couple parental prend le risque d'enfanter, il n'accepte que très rarement l'imprévu.

On pourrait distinguer :

-l'imprévu prévisible : c'est un risque rarissime (de plus un risque innombrable) risque pour lequel le médecin a sciemment choisi de ne pas informer les parents, ce que lui permettent les codes de la santé publique et le code déontologique des médecins.

- différent est le risque non prévisible : ce risque est inhérent à la vie et tout être humain devrait savoir que tout ce qui est possible adviendra, adviendra naturellement et adviendra obligatoirement un jour. Le médecin doit être préparé à affronter

l'imprévu imprévisible et c'est cette préparation qui compensera un peu son ignorance.

Si on ne peut agir sur l'imprévu dans une grossesse, on peut cependant réduire le risque global des imprévus par l'étude et l'expérience ; encore faut-il savoir le faire sans recourir à tous les examens possibles maternel et embryonnaire ;

car tous ces examens impliquent

1)un risque de perte foetale

2)ces examens sont difficiles à interpréter

et 3)surtout ces examens vont obliger à une information

exhaustive des parents concernant tous les risques.Cette

information est possiblement létale si le couple s'affole et

recourt à l'interruption de grossesse.

C'est le problème de la grossesse : si on accepte le risque de faire un enfant, il faudrait accepter l'imprévu. Si on refuse l'imprévu il faut appliquer le principe de précaution dans son intégralité et c'est alors une perte de chance pour l'enfant d'être jamais conçu ;

Prenons maintenant la situation suivante :c'était un risque très rare mais il advient. Le médecin doit alors conseiller le couple sur l'évolution prévisible de cet imprévu et sur les décisions à prendre ; mal gérer ce moment crucial de la découverte de l'imprévu c'est exposer le futur enfant à disparaître par IMG en raison de l'angoisse des parents. Le médecin devrait pouvoir convaincre (et être lui-même convaincu) que l'évolution de cet imprévu peut être prévisible avec un risque raisonnable de guérison. Encore faut-il savoir que les examens que le médecin va demander (Imagerie, biologie, génétique) ces examens peuvent être difficiles à interpréter : par exemple un variant génétique peut avoir une expression clinique non évidente, et alors...faut-il s'en remettre aux aléas de la nature et prendre des risques, ou faut-il agir selon le principe de précaution en interrompant la vie d'un enfant peut-être indemne de toute anomalie ? C'est ici que la loi

française qui autorise l'IMG jusqu'aux derniers jours de la gestation, cette loi autorise un suivi de l'évolution pré-natale, suivi qui permet d'affiner le pronostic ; il faudra alors savoir donner confiance aux parents et leur assurer que le médecin restera disponible pour une IMG tardive si le pronostic se dévoile sombre.

Je prendrai l'exemple d'une anomalie que j'ai beaucoup étudiée et opérée : le désordre de la différenciation sexuelle (DSD) désordre naguère nommé « intersexualité » »

Ces anomalies atteignent 1/4000 naissances vivantes, il y a donc naissance de 200 nouveaux -nés atteints d'intersexualité tous les ans en France. Lorsque c'est le cas princeps dans une famille, cette anomalie est réellement imprévisible. Après la survenue de cet imprévu, dans 75% des cas on va pouvoir avant la naissance faire les examens nécessaires (biologie et génétique) pour préciser exactement la cause exacte de l'anomalie et l'évolution à long terme de l'enfant porteur de l'intersexualité. Mais on ne peut jamais quantifier la souffrance extrême des parents, et aussi la souffrance du futur être humain.

Dans ce cas d'imprévu (l'intersexualité) il faut une réelle connaissance de l'anomalie, et aussi l'alliance de la sincérité et de la compétence dans le discours auprès des parents pour empêcher qu'ils ne réclament l'IMG. Il n'est pourtant pas communément admis que cette affection qui n'est pas, pour citer la loi « d'une particulière gravité et reconnue comme incurable au moment du diagnostic » que cette anomalie puisse conduire médicalement à l'interruption de grossesse.

C'est ici un bon exemple d'imprévu gérable, et pourtant cet imprévu (dans le cas de l'intersexualité) génère une émotion et une angoisse sans commune mesure avec la découverte d'une malformation rénale, pulmonaire cardiaque ou autre.

Gérer cet imprévu pour le médecin, c'est savoir utiliser la connaissance des protocoles et des algorithmes mais aussi -j'ose le dire – utiliser l'empirisme.

L'empirisme c'est « avoir vu, se ressouvenir, et comparer » l'empirisme s'appuie sur l'expérience et pas seulement sur les données scientifiques, je pense qu'il faut lui laisser une certaine place. Et toujours se rappeler que la médecine est une science qui traite d'un seul individu et qu'aucun cas n'est comparable aux cas des protocoles.

Au cours de la grossesse l'imprévu se gère à Trois (minimum, si les grands parents n'envahissent pas la réflexion, voire toute la famille en cas d'affection génétique) et ce dans un contexte irrationnel ou il faut tenir compte du facteur émotionnel, du facteur sociologique (et éventuellement religieux) mais aussi des facteurs économiques.

Le médecin doit s'appuyer sur sa vigilance, ses possibilités organisationnelles (obtenir un complément d'examens, appels aux spécialistes dans un temps court mais sans céder à la hâte) et surtout le médecin doit s'appuyer sur ses capacités de communication. Nul besoin d'être un bon orateur, nul besoin de dominer la rhétorique pour avoir un véritable dialogue avec le couple utilisant une parole loyale, claire et appropriée. Selon moi les êtres humains reconnaissent la parole sincère, et assez souvent (pas toujours) la parole compétente.

Pour se préparer à gérer l'imprévu au cours de la grossesse, le médecin devrait donc avoir un excellent carnet d'adresses pour pouvoir demander les examens complémentaires utiles au pronostic. Il devrait s'assurer de l'aide du meilleur spécialiste connaissant l'anomalie foetale : Puisque c'est imprévu, c'est que c'est très rare et le médecin n'est pas supposé tout connaître. Donc le médecin devrait aussi faire montre d'une certaine forme d'humilité. Cet être rare existe-t-il ?

Pour terminer je voudrais traiter la question : l'Imprévu au cours de la grossesse, est ce une Infortune ou une opportunité ?

La Question est ici particulièrement pertinente : si la découverte d'une malformation foetale constitue une infortune, le fait de la reconnaître exactement et de permettre au nouveau-né de naître dans un environnement adapté à son anomalie est une grande opportunité. Cela est évident pour les malformations menaçant le pronostic vital comme par exemple la hernie de la coupole diaphragmatique pour laquelle la possibilité d'une assistance respiratoire sur le lieu de naissance évite l'asphyxie et la mort.

Mais cela est aussi manifeste dans le cas d'intersexualité :

. S'il n'y a pas de diagnostic pré-natal c'est l'effarement à la naissance devant l'aspect ambigu des organes génitaux externes, c'est l'impossibilité de déclarer le sexe à l'état civil, c'est l'impossibilité de choisir un prénom, c'est le secret dans la famille et dans la société, secret dont on connaît les ravages sur l'évolution ultérieure de l'enfant. Avec le diagnostic pré natal, dans 75% des cas on peut anticiper les questions, on peut expliciter l'anomalie et dès la naissance l'enfant trouvera une place sexuée dans la famille et si possible le secret ne sera pas érigé autour de ce nouvel être. Dans le diagnostic pré-natal il y a donc parfois imprévu mais en même temps opportunité.

L'imprévu n'est pas forcément du désastre.

Pour moi, l'imprévu est souvent une grande opportunité pour l'être humain, il fait appel à son intelligence pour reconnaître l'imprévu et le transformer.

La vie est faite d'imprévus. Heureusement.