

Réflexions a posteriori de temps contradictoires : à propos d'une situation de diagnostic anténatal

Considerations after Contradictory Times: about an Antenatal Diagnosis Situation

M. Van Rysselberge (Médecin gynéco-obstétricien, échographiste) · L. Tecco (Médecin gynéco-obstétricien, échographiste) · M.-L. Gustin (Médecin psychiatre) · M. Dubart (Sage-femme coordinatrice de l'unité de médecine fœtale) · C. Gounongbé (Médecin gynéco-obstétricien, échographiste)

© Lavoisier SAS 2019

Résumé Un cas clinique complexe et instable, dont nous possédons les témoignages a posteriori de la patiente et des intervenants médicaux, illustre les mouvements temporels entrelacés et contradictoires qui régissent les différentes étapes nécessaires à l'établissement d'un diagnostic et d'un traitement en médecine fœtale. Cette temporalité est fonction de la complexité et de l'évolution de la pathologie, des échéances et impératifs médicaux, de l'adhésion parentale aux stratégies proposées, modulée par la cohésion du couple et des familles, les particularités de leurs appartenances socioculturelles, la notion d'anticipation et de confiance ainsi que le temps personnel nécessaire à leur compréhension et reconstruction.

Mots clés Temporalité · Coordination · Délais · Déni · Anticipation

Abstract A complex and unstable clinical case that we have retrospectively heard from the patient and medical practitioners illustrates the intertwined and contradictory temporal movements that govern the different steps required to establish a diagnosis and treatment in fetal medicine. This temporality depends on the complexity and evolution of pathology, medical deadlines and imperatives, parental adherence to the proposed strategies and is modulated by the cohesion of the couple and families, the particularities of their socio-cultural affiliations, the notion of anticipation and trust, and

the personal time necessary for their understanding and reconstruction.

Keywords Temporality · Coordination · Time limits · Denial · Anticipation

Les mots repris dans le récit ci-après sont ceux utilisés par la patiente dans un témoignage filmé des intervenants, avec leur accord, afin d'animer le colloque du GIP de février 2018 [1].

La durée de prise en charge de cette situation clinique qui ne sera jamais stabilisée s'étale sur 20 semaines et se déroule en 2017 au CHU Saint-Pierre de Bruxelles, dépendant du centre public d'aide sociale ayant la particularité de compter parmi sa population obstétricale 75 % de migrants de troisième, deuxième ou première génération, dont certains sont en transit ou illégaux.

Le couple s'est très récemment marié. La grossesse désirée, multiple et spontanée arrive très rapidement. La jeune mère de 20 ans, puéricultrice, est d'origine albanaise, son jeune mari turc est de confession musulmane, leurs familles vivent également en Belgique.

Une échographie précoce à sept semaines révèle une grossesse triple spontanée dont deux embryons sont évolutifs. Une légère asymétrie de leurs tailles est confirmée à dix semaines et enclenche une stratégie concertée de surveillance et d'examen complémentaires. Ceux-ci sont postposés à 16 semaines par le couple en désaccord sur le principe et la finalité du suivi. L'amniocentèse est perturbée par d'intenses contractions utérines et un climat émotionnel lourd. Les examens ne permettent pas dans l'immédiat d'établir la cause de l'hydrops fœtoplacentaire du fœtus masculin dont l'expansion majeure provoque à 22 semaines une fragilité du col et une hypercontractilité utérine. Afin de ne pas compromettre l'ensemble de la grossesse, un fœticide sélectif avec amniovidange est proposé mais refusé par le couple, soutenu par leurs familles puis finalement accepté à 24 semaines. Les

M. Van Rysselberge (✉)
21, avenue des Chasseurs,
B-1950 Kraainem, Belgique
e-mail : michel.vanrysselberge@telenet.be

M. Van Rysselberge · L. Tecco · M.-L. Gustin · M. Dubart ·
C. Gounongbé
CHU Saint-Pierre, 322, rue Haute,
B-1000 Bruxelles, Belgique

actes techniques sont longs et complexes, mais mieux anticipés suite à la première ponction. Les deux semaines suivantes seront émaillées d'incidents : rupture de la poche et décollement du placenta hydropique, complications maternelles sans diagnostic formel (syndrome en miroir ou de Ballantyne [2,3]) au niveau infectieux ou systémique : œdèmes, troubles respiratoires, douleurs pelviennes profondes. Une surveillance aux soins intensifs n'empêche pas le mari de demander chaque jour un retour à domicile. La patiente accouche à 26 semaines, et les suites néonatales sont normales avec un lien parents-enfant d'une remarquable intensité. Le bilan génomique du garçon atteint posera le diagnostic de syndrome de Costello [4,5].

Temps du dépistage

Mon mari m'accompagne, il sera toujours présent aux examens. On nous confirme qu'il y a bien trois sacs déjà vus aux urgences pour un peu de saignement, mais un des cœurs s'est arrêté. On est à sept semaines, il y a un léger décalage de taille des embryons, pas grave, mais il faut attendre trois semaines pour mieux voir ; on est perturbé, trois puis deux, mais globalement content : des jumeaux d'un coup, juste après le mariage, c'est bien.

Temps de l'annonce

À l'écho de dix semaines, pour le premier bébé..., j'entends d'abord un long silence puis il va au second, décrit les mesures et ce qu'il voit qui est normal, puis revient au premier bébé : il voit un truc mais pas sûr, un peu gonflé, son cœur aussi un peu serré. Ça peut s'arranger ou aller moins bien, il faut se revoir dans une dizaine de jours pour confirmer et peut-être faire d'autres examens.

Temps du diagnostic

À 11 semaines et demie, ça ne s'est pas arrangé, au contraire. Le premier est encore plus gonflé, et ils proposent de prélever du placenta pour la génétique et mon sang pour des infections.

Mon mari qui est musulman ne voit pas l'intérêt des tests. Moi, même si je ne crois pas vraiment au problème, je voudrais faire ces tests pour voir dans quoi je vais débarquer, je ne veux pas de surprises. On dit qu'on ne veut rien faire maintenant. Ils nous proposent de revenir à 16 semaines pour voir l'évolution et reparler des tests pour comprendre ce qu'il y a et ce qui va se passer.

Temps de la famille

De retour à la maison, on est dans la non-acceptation, on n'y croit pas, surtout mon mari. Sa famille veut nous rassurer : *« on connaît plein de cas dans la famille où les médecins ont dit ça va pas et ils se sont trompés »*. Mais moi, je voudrais quand même savoir, alors à 16 semaines mon mari accepte la ponction pour me faire plaisir.

Temps de la ponction

Ils ont bien expliqué la ponction avec des mots, mais le vivre c'est autre chose : je suis stressée, je pleure de voir mon mari stressé et inquiet, mon ventre devient dur, ils doivent s'arrêter, mon second bébé bouge, mon mari croit qu'elle s'est piquée sur l'aiguille, on lui dit que non, mais il est furieux, il me broie la main pour pas taper sur quelqu'un, je suis encore plus stressée. C'est très long et très difficile à vivre. On me donne des pilules à prendre à la maison pour diminuer les contractions ; finalement ça va, mais mon mari reste inquiet et culpabilisé d'avoir accepté un examen inutile, il fait des recherches sur internet.

Les résultats de la ponction sont normaux, mais ça ne veut pas dire que ça va aller, car mon fils gonfle de plus en plus et commence à gêner ma fille, il prend beaucoup de place et mon ventre est très dur malgré les médicaments et en bas, ce n'est pas très solide.

Ils disent que, vu son état, le petit garçon ne vivra pas après la naissance, mais que s'il continue à vivre maintenant, je vais perdre les deux, on n'est qu'à 22 semaines. J'ai un ventre énorme avec tout ce liquide et mon fils est très gonflé. Ma fille n'a plus de place pour grossir. Ils nous parlent d'arrêter le cœur du garçon et qu'on n'a pas beaucoup de temps ; c'est la surprise et le choc et un « non » catégorique pour nous deux.

Temps de l'acceptation

La famille continue à dire que ça va s'arranger. Ils me font laver mon ventre avec de l'eau d'une source miraculeuse. Ils tuent des moutons. Ils me font manger plein de trucs... je n'y crois pas, mais ça m'aide dans les moments d'espoir. Mais je passe par tous les états. Parfois, à bout, je crie « non », je ne veux pas revenir à la maison les mains vides. Faut faire quelque chose. Je retourne voir ma gynéco habituelle qui me réexplique la situation et l'urgence des enjeux, elle communique avec l'équipe. Ils vont organiser les choses pour que ça se passe mieux qu'à la ponction, avec des médicaments avant. Je ne suis pas encore décidée. Là, mon mari, il voit mon ventre énorme, et il dit qu'il faut le faire. Je

demande cinq jours de délai, on fixe une date, je serai à 24 semaines.

Temps de l'organisation

Je suis hospitalisée trois jours avant la ponction pour avoir les médicaments pour faire un ventre souple et pour les poumons de ma fille, si elle doit naître vite. Je veux dire au revoir à mon garçon, non stressée, je veux un moment détendu, faire les choses justes, ne pas pleurer devant la tristesse de mon mari, ne pas stresser s'il est en colère.

Manon, la sage-femme et la psychiatre, je leur ai déjà beaucoup parlé depuis le début, viennent voir comment on peut organiser les choses, éloigner mon mari, mais lui donner une place, comment me soutenir, organiser une surveillance après la ponction.

Temps du fœticide

Mon mari m'a accompagnée dans la pièce, puis a rejoint mon frère dans la salle d'attente. Il a été remplacé par Manon qui me tient la main, je ne vais regarder qu'elle, je ne veux pas voir le cœur qui s'arrête. Je ne suis pas stressée, je n'ai pas eu mal, ça a été plus facile et plus vite que la première fois. J'ai caressé mon ventre pour calmer les bébés.

Temps du deuil

Mon mari a trop vite tourné la page : c'est fini on rentre à la maison demain, on reprend une vie normale. Moi je veux rester ici, pas revoir tout le monde tout de suite, je me sens en sécurité à l'hôpital. Et puis j'ai perdu du liquide du garçon et son placenta a saigné, j'ai commencé à gonfler, je respirais mal. Je ne me suis pas infectée, mais j'ai été cinq jours aux soins intensifs [2,3]. Même là, mon mari demandait tous les jours si je pouvais sortir. Puis ça a été mieux, mais mon col s'est ouvert et j'ai accouché ma petite fille à 26 semaines (la prise en charge néonatale n'a pas posé de problèmes pour les suites médicales, et le lien parents-enfant a ému l'ensemble des intervenants de la couveuse pendant tout leur séjour).

Ce n'est qu'à l'enterrement de mon petit garçon que j'ai compris que c'était fini pour lui ; les 17 jours où il est resté mort dans mon ventre j'avais des impressions qu'il était resuscité, en tout cas toujours là.

Discussion

Découvrir le témoignage filmé rétrospectif de nos patientes a toujours été une épreuve, instructive certes mais terriblement

interpelante. Classiquement, parce qu'on ne reconnaît pas vraiment le cas clinique ni les paroles prononcées, ni les actes, ni les intentions. Mais également car on ne reconnaît plus vraiment la patiente, sa manière de s'exprimer : volubile alors que mutique, souriante, alors que fermée, assise et dynamique, alors que allongée et catatonique sur une civière.

Comment alors s'adapter, s'accorder, communiquer malgré le temps investi et diverses formations lorsqu'on est mutuellement perçu à travers le prisme déformant du stress ? [6]. Ce témoignage est exemplaire à bien des égards, mais le sujet est l'interpénétration d'une multiplicité de temps soit négociables, soit incompressibles de part et d'autre si on oppose l'espace-temps des patients et celui des intervenants médicaux [7].

Le temps financé ne sera pas discuté ici, bien que cette réalité budgétaire soit une lourde contrainte dans la gestion de notre activité quotidienne.

La médecine fœtale présente cette particularité qui consiste à devoir inquiéter des patients pour ensuite, avec leur accord, prendre le temps nécessaire pour, à force d'examen complémentaires plus ou moins intrusifs et de temps qui passe, espérer pouvoir les rassurer.

C'est le classique : « *finalement, on nous a fait peur pour rien, ils se sont trompés.* »

Difficile de faire comprendre que des images précoces anormales puissent être finalement sans conséquence, mais pas toujours ; que parfois le traitement c'est le temps nécessaire de surveillance. Mais comment faire revenir un couple 15 jours plus tard pour contrôle ou examens complémentaires sans alerter ?

La découverte inopinée et l'annonce d'une malformation en direct nécessitent un temps d'examen suffisant pour la compréhension du cas, pour examiner l'ensemble du ou des fœtu(s). En effet, se lancer prématurément et partiellement dans l'annonce d'une anomalie a pour effet de rendre la patiente inexaminable sereinement.

Ce changement d'ambiance, ce silence assourdissant, est infailliblement détecté et semble interminable : la perception du temps, la durée ressentie sont relatives et fonction du stress : « *Tout va bien, tout est normal ?* », nous demandent-on souvent, alors que la sonde vient d'effleurer le ventre lors d'examen appelés « de routine » par les médecins.

Dans notre cas clinique, en réalité, le temps de la ponction amniotique a été bien plus court et facile que celui du fœticide qui lui est prolongé par une lente amniovidange de 3 l, épisode complètement effacé dans les souvenirs de la patiente. Et pour des raisons d'asepsie, elle n'a pas pu caresser son ventre pour calmer ses bébés. Le temps et les événements lui ont paru d'autant plus contractés qu'elle était décontractée psychologiquement et médicalement.

Les classiques étapes faisant suite à un événement inopiné (sidération, vagues émotionnelles, reconstruction) s'installent pour des durées éminemment variables d'une personne

à l'autre : pas d'algorithmes pour les déterminer à l'avance. Il nous semble cependant constant qu'il faille répéter les informations de départ qui peuvent occulter la suite des explications même longuement données. De plus, lorsque possible, les mêmes informations reprises un peu plus tard par le médecin traitant sont souvent mieux assimilées que lorsque données au sein d'une équipe de médecins certes spécialistes mais inconnus.

Cet abasourdissement existe déjà pour un événement inopiné qui semble a priori mineur : « *À partir du moment où vous m'avez annoncé que c'était une fille, je n'ai plus rien vu ni entendu.* »

À ce temps dédié à la maturation de l'information s'ajoute la problématique du déni. Impression ou réalité, il semble de plus en plus présent sans doute en relation avec une perte progressive de la confiance mutuelle dans la relation patient-soignant.

Dans notre situation, la désynchronisation des décisions et du vécu au sein du couple est flagrante. Pourtant, ils se parlent, le mari ne fuit pas, il ne reporte pas non plus la seule responsabilité des décisions sur son épouse, il est à son écoute, il assume, il se rallie à une équipe médicale dont pourtant il se méfie et va à l'encontre du conseil de famille. Malgré cela, le décalage dans le couple à chaque étape décisionnelle est bien perceptible : déni de la réalité du problème, refus a priori d'examen complémentaires, interprétation fautive d'accident d'une ponction extorquée, escamotage de la réalité médicale préoccupante postfœticide, désir d'accélérer le temps alors que son épouse veut retenir le temps.

Le temps des entrevues avec le psychiatre n'est pas évoqué dans le témoignage, sans doute n'a-t-il pas été traumatisant : aider à mettre des mots sur de l'émotion contribue à la qualité des échanges au sein du couple et aux prises de décision. D'autant plus fondamental que pointe l'émergence d'une progressive incapacité, fuite ou terreur de la responsabilité décisionnelle des couples face aux attitudes médicales disponibles.

Également, comment passer sous silence les particularités propres aux différentes cultures, religions et la manière de pouvoir s'en accommoder : avec une certaine souplesse, les outrepasser ou les subir contraints par soi-même ou par l'entourage ? Cela se complique encore en cas de mariages mixtes et de désaccords parfois virulents au sein du couple ou des familles.

Ces familles ont un rôle souvent méconnu et non investi dans leur interférence sur la temporalité des prises de décision en médecine fœtale. Certains de nos patients paraissent isolés de leurs familles, mais sont en fait pratiquement toujours reliés au moins par téléphone.

Déni par désir d'être rassurants envers leurs enfants et d'autant plus facilement qu'ils ne sont pas au contact de l'équipe médicale et de l'imagerie. Amplification du manque de confiance : « *Allez voir Untel sans raconter tout ce qu'on*

vous a dit pour pas influencer », « *Éloigne-toi de celui qui te dit des mauvaises choses et te porte malheur* ». Impatience : « *mais qu'est-ce qu'ils attendent, il est infecté oui ou non ?* ». Retours aux pratiques ancestrales sécurisantes : eau sacrée ou bénite, sacrifices, grigris, prières en tout genre. Ordre comminatoire d'interrompre une malformation parfois mineure pour barrer la route au mauvais esprit qui a pris possession du fœtus, par la faute de la mère évidemment : pas assez religieuse, infidèle et toutes les autres mauvaises raisons inventées depuis la nuit des temps pour stigmatiser les fautives. Nous regrettons parfois de ne pas pouvoir nous entourer d'anthropologues, de philosophes ou d'ethnopsychiatres pour nous expliquer le paradoxe suivant : en 30 ans, la médecine fœtale et la génétique ont connu d'immenses avancées et, cependant, de plus en plus de patients refusent ces examens de haute technicité et à peu près gratuits.

Une autre raison pourrait être l'incapacité d'anticipation d'une partie de la population qui vit dans le présent et le passé mais ne se projette pas facilement dans le futur : « *J'ai tellement de problèmes à régler tous les jours que si en plus je dois me préoccuper de ce qui pourrait arriver...* », « *J'ai un beau ventre comme mes autres grossesses, il bouge, ça va, on verra plus tard.* » Malheureusement, plus tard, c'est parfois trop tard pour changer d'attitude après la naissance. Proposer des examens complémentaires n'a pas comme but caché l'arrêt obligatoire de la grossesse, mais permet dans bien des cas l'accueil du bébé dans les meilleures conditions possibles, en connaissance de cause, sans perdre le temps d'attente des résultats, pour un gain de temps et de chance. L'équipe médicale se doit d'anticiper l'avenir, alors que les parents sont dans un présent douloureux. Nous devons penser déjà à la possible prochaine grossesse et son lot de stress et angoisses décuplés par une absence de diagnostic et une méconnaissance du risque de récurrence. Nos pires déceptions sont d'entendre après la naissance, malgré de longues heures d'explications anténatales par plusieurs spécialistes : « *Si on avait su, si on nous avait mieux expliqué, si on avait mieux compris, on aurait pris une autre décision.* » Chaque situation médicale et chaque couple nécessitent donc une personnalisation et une souplesse d'adaptation au cas par cas de la part des équipes dans les limites des urgences et impératifs médicaux. La connaissance du mode de fonctionnement protéiforme des couples et de leur entourage est difficilement accessible et extrêmement chronophage. L'adjonction récente d'une sage-femme coordinatrice en médecine fœtale, que nous avons pu mutuellement choisir, a été un apport déterminant dans notre gestion du temps, dans notre capacité à travailler correctement en réseau et donc pour une meilleure mise en sécurité psychologique des patients. Outre sa fonction organisationnelle de départ, son statut de non-médecin plus abordable, sa disponibilité et son accessibilité différente font d'elle une

interlocutrice privilégiée auprès des couples, un relais manquant dans notre activité.

Pour preuve : aucun d'entre nous dans l'équipe à part elle n'est désigné par son prénom par les patients. « *Comment faisons-nous avant ?* », répétons-nous souvent.

Conclusion

Scientifiquement déterminé par l'atome de césium 133, le temps universel qui s'écoule inexorablement devrait être identiquement perçu par tous en toutes circonstances.

Cependant, la multitude d'expressions meublant notre langage démontre une volonté de maîtrise du temps liée à notre perception angoissante de la notion d'échéance.

Ainsi, nous nous ingénions à croire pouvoir le gérer, le perdre, le prendre, le tuer, le gaspiller, le financer, le remonter, le retenir, l'arrêter, l'accélérer, le gagner, le presser, le donner à lui-même ou le suspendre en plein vol.

Les étapes théoriques qui subdivisent le déroulé de cette situation clinique illustrent la complexité de la synchronisation temporelle ainsi que la notion de perception personnelle de durée par tous les intervenants ballottés par leurs identités, leurs connaissances, leurs limites, leurs espoirs et leurs croyances personnelles.

Prendre le temps d'identifier et de démêler ces nombreux fils temporels et décisionnels enchevêtrés lors d'une prise en charge en médecine fœtale contribue à resserrer et à retisser

des liens permettant parfois d'aboutir à un consensus résistant à l'épreuve du temps, quelle que soit l'issue de la grossesse.

Liens d'intérêts : Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts

Références

1. Groupe interdisciplinaire de périnatalité (GIP) ULB/UCL (2018) Gérer le temps, digérer la situation : le temps des parents, du bébé, des soignants. Journée d'études, Bruxelles, le 23/02/2018
2. Ballantyne JW (1892) General dropsy of the foetus. In: Ballantyne JW (ed) The disease and deformities of the foetus. Oliver and Boyd Tweeddale Court, Edinburgh, pp 102–60
3. Braun T, Brauer M, Fuchs I, et al (2010) Mirror syndrome: a systematic review of fetal associated conditions, maternal presentation and perinatal outcome. *Fetal Diagn Ther* 27:191–203
4. Costello JM (1977) A new syndrome: mental subnormality and nasal papillomata. *Aust Paediatr J* 13:114–8
5. Gripp KW, Lin AE, Stabley DL, et al (2006) HRAS mutation analysis in Costello syndrome: genotype and phenotype correlation. *Am J Genet A* 140:1–7
6. Puech F, Molénat F (2011) Du corps à l'esprit : le stress, pont entre les disciplines ? In: Roegiers L, Molénat F (eds) *Stress et grossesse*. Éditions Érès, pp 7–10
7. Fichez A, Gonnaud F (2016) Prendre le temps dans le parcours d'une IMG : une vigilance quotidienne. In: Clutier Seguin J, Toubin RM (eds) *Deuil en maternité*. Éditions Érès, pp 141–8