

Réflexions sur le rôle de la sage-femme

Autor(en): **Bettoli, Lorenza / Walther-Müller, Ruth**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Schweizer Hebamme : offizielle Zeitschrift des Schweizerischen Hebammenverbandes = Sage-femme suisse : journal officiel de l'Association suisse des sages-femmes = Levatrice svizzera : giornale ufficiale dell'Associazione svizzera delle levatrici**

Band (Jahr): **96 (1998)**

Heft 5

PDF erstellt am: **21.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-950201>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

EDITORIAL

Dernièrement, une émission à la télévision suisse romande évoquait les débordements de la médecine. Une jeune femme avait accepté de témoigner. Elle était mère de deux enfants dont la dernière, âgée de



3 ans, était née trisomique. Merveilleuse petite fille, heureuse de vivre au sein d'une famille qui avait pourtant éclaté après sa naissance. Le drame, c'est que les

parents n'avaient jamais été avertis que leur enfant risquait d'être trisomique, le test prénatal ayant été interprété un peu «légèrement». Si je peux comprendre son désarroi, l'attitude de cette mère m'a quand même choqué. Elle disait en effet: «J'aurais préféré ne pas avoir cet enfant.» Elle ajoutait aussitôt combien elle aimait cette petite fille qui était son rayon de soleil, mais l'indicible avait été prononcé, irrévo- cablement, devant des dizaines de milliers de témoins: «J'aurais préféré que tu ne naisses pas.» Certes, personne n'a le droit de juger; mais il faut se poser la question des tests prénataux et de leur interprétation. Car si un handicap peut être pronostiqué, encore faut-il savoir instaurer un dialogue avec les parents. Sans pouvoir mesurer exactement l'éventuel degré de gravité du handicap, il faudrait au moins mieux accompagner les parents avant et après la naissance. Que sera la vie d'une enfant à laquelle on n'a pas hésité à dire: «J'aurais préféré que tu ne naisses pas?» C'est une question que je me pose avec acuité, sans pouvoir oublier le regard rieur et malicieux de cette petite fille «qu'on n'aurait pas voulu».

Diagnostic prénatal

Reflexions

sur le rôle de la

Dans notre société actuelle, le désir des futurs parents est de mettre au monde un enfant parfait. Les examens de diagnostic prénatal sont de plus en plus souvent proposés, certains même de manière routinière. Le diagnostic prénatal, la médecine de la reproduction et les biotechnologies ont une influence sur le travail de la sage-femme. De ce fait, il nous paraît important de suivre l'évolution dans ces domaines et de faire le point.

Lorenza Bettoli et Ruth Walther-Müller

A une époque où les progrès techniques sont considérables et en rapide évolution (il y a 50 ans, l'échographie n'existait pas), l'enfant est précieux car souvent unique, investit de toutes sortes de projections des parents. Si une anomalie paraît, l'image de l'enfant idéal se heurte à une réalité qui n'est pas celle espérée. Quel est le rôle de la sage-femme dans ce processus?

Le diagnostic prénatal: une problématique complexe

A l'heure actuelle, la population exige de plus en plus de sécurité, souhaite avoir des garanties de qualité, dans tous les domaines, y compris celui de la reproduction. Les scientifiques doivent ainsi trouver des solutions pour dépister un maximum d'anomalies, proposer des tests les plus efficaces possibles avec le moindre risque, d'autant que les maternités sont de plus en plus tardi-

ves. En effet, nombreuses sont désormais les femmes actives professionnellement, qui ont entamé une formation professionnelle ou des études, et envisagent des enfants plus tardivement, vers la quarantaine. Nous connaissons bien les risques liés à une grossesse tardive, notamment celui des femmes qui ont plus de 35 ans par rapport au risque d'une trisomie. A défaut de pouvoir proposer une amniocentèse à tout le monde, nous avons aujourd'hui un test pronostic à disposition (voir article suivant: «Techniques de diagnostic prénatal: méthodes et problèmes»). Ce test (double test ou what-if) est à double tranchant: il émet un pronostic qui doit, le cas échéant, être confirmé par un diagnostic (amniocentèse). Si les tests prénataux ont été conçus dans l'idée de rassurer la femme et le couple, ils peuvent également induire de nouvelles angoisses, un temps d'attente entre l'exécution du test et l'obtention des résultats qui peut être prolongé et empêcher la femme et le couple de vivre pleinement la grossesse. La problématique soulevée par le diagnostic prénatal est complexe. Elle pose des interrogations d'ordre social, éthique, médical et politique. Il n'y a pas de recettes, la situation doit être évaluée de cas en cas. Chaque anomalie découverte s'insère dans un contexte particulier et unique. L'éthique doit rester un garde-fou important pour éviter tout dérapage.

Aborder le diagnostic prénatal signifie prendre le temps, avoir des espaces de parole, être à l'écoute. Si le résultat est pathologique, le couple va être confronté à des interrogations fondamentales auxquelles il n'a pas pu réfléchir à tête froide. La problématique fondamentale n'est pas l'utilité ou non du diagnostic prénatal, mais l'utilisation que l'on en fait, la manière de présenter et d'aborder cette question. Le diagnostic prénatal doit rester le choix du couple. Pour faire face à ces multiples interrogations, une collaboration inter-

sage-femme

disciplinaire, gynécologue, sage-femme, pédiatre, généticien, psychologue ou psychiatre, est importante pour tenir compte de tous les aspects soulevés. La sage-femme, présente et active, a un rôle important à jouer dans une collaboration interdisciplinaire.

Sens du diagnostic prénatal

Le but principal du diagnostic prénatal est celui de dépister une anomalie fœtale aussi tôt que possible. La grossesse est un processus physiologique. L'introduction du diagnostic prénatal lors d'une grossesse évoque la notion de pathologie. En effet, le diagnostic peut déboucher sur une anomalie. Cela ne va pas sans perturber l'image que la femme et le couple ont d'une grossesse normale. Par ce biais, le diagnostic prénatal vient casser l'image d'une grossesse idéale et sans problèmes. D'un autre côté, il apporte aussi une sorte de garantie de qualité très tôt dans la grossesse. De ce fait, il est important de saisir quel est le sens qu'une femme et un couple donnent au diagnostic prénatal et de quelle manière ce sens est inséré dans leur vécu quotidien. Du fait que le diagnostic prénatal évoque l'anormalité, il soulève toute la problématique du handicap et de la manière dont les femmes, les couples, mais aussi les profes-

Lorsque les parents sont confrontés à la réalité d'un enfant anormal, c'est la qualité de vie de toute la famille qui est remise en cause.



UNICEF

sionnel(le)s se situent par rapport à cela. La vision que notre société a des personnes handicapées et de leurs proches n'est pas à négliger, lorsque le couple ou la femme sont confrontés à cette problématique et doivent prendre une décision quant à la poursuite de la grossesse ou à son interruption. Cette décision peut être influencée par les valeurs sur lesquelles est basée notre société: l'efficacité, la performance, la perfection, la réussite sociale et professionnelle, plutôt que sur des valeurs telles que la solidarité, l'entraide et l'acceptation de l'autre tel qu'il est.

Si le diagnostic prénatal a pour but de détecter une malformation, il ne peut en diagnostiquer qu'un certain nombre, sans pouvoir toujours toutes les guérir. Il ne constitue donc pas une garantie pour la naissance d'un enfant en parfaite santé. Certaines anomalies ne peuvent pas être diagnostiquées pendant la grossesse et peuvent se manifester après la naissance de l'enfant. Une fois le diagnostic d'anomalie posé, son degré de gravité n'est toutefois pas toujours mesurable. Tout cela, les parents doivent le savoir avant même d'effectuer la démarche du diagnostic prénatal, car pour pouvoir prendre une décision, le degré de gravité du handicap est un point prépondérant. Et s'il est difficilement mesurable, la décision sera d'autant plus difficile à prendre.

D'autre part si certains problèmes peuvent être traités in utero avec la médecine fœtale, dans des situations particulièrement graves, il n'existe parfois qu'une seule alternative: poursuivre la grossesse et donner naissance à un enfant avec un (grave) handicap ou interrompre la grossesse. Dans ce cas, il est important de donner aux parents tous les éléments pour prendre une décision en toute connaissance de cause, puis de respecter leur choix.

Une grossesse entre parenthèse

Le sentiment de sécurité est un besoin fondamental pour une femme enceinte. Avoir confiance en elle, en ses capacités corporelles permet à la femme d'affronter, avec plus de sérénité, la grossesse, l'accouchement, mais aussi l'avenir avec son bébé. Cette attitude fondamentale se répercute sur son bien-être et sur sa santé dans le sens défini par l'OMS. Avec l'introduction de la problématique du diagnostic prénatal, la femme peut être perturbée dans cette recherche d'équilibre intérieur. Certaines angoisses face au nouveau rôle de mère, aux changements que cette nouvelle étape de vie comporte, ne sont pas forcément atténuées par le diagnostic prénatal. Bien au contraire, la peur naturelle face à l'anomalie



Lorenza Bettoli est sage-femme et conseillère en planing familial à Genève.



Ruth Walther-Müller est sage-femme et mère de deux enfants; de 1992 à 1996, elle fut responsable du bureau d'information en diagnostic prénatal de Winterthur et est depuis 1996 chargée de cours en diagnostic prénatal et obstétrique.

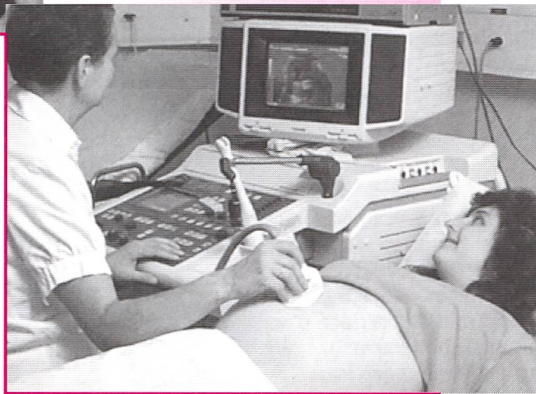


Baby Guide

L'arrivée d'un petit frère ou d'une petite sœur devrait être source de joie pour toute la famille.

L'amniocentèse est une des méthodes les plus fiables et les moins dommageables pour infirmer ou confirmer l'existence d'une malformation. Mais au prix d'une longue attente angoissante....

L'échographie est une méthode de diagnostic immédiate, non invasive, indolore et sans conséquences.



de son enfant peut être renforcée. La grossesse, tant que les résultats du test ne sont pas annoncés, reste «en suspens». Elle peut basculer jusqu'à une éventuelle interruption de grossesse, selon les résultats des examens. La relation avec l'enfant in utero, la relation du couple qui attend un bébé est ainsi mise entre parenthèse, jusqu'à ce que le résultat soit définitif. La femme ne s'installe pas véritablement dans sa grossesse, elle ne veut pas trop l'investir de peur qu'un diagnostic de malformation fœtale ne l'oblige ensuite à avorter. La période entre un double test pathologique et l'amniocentèse, qui infirment ou confirment l'hypothèse d'une malformation, est longue et incertaine pour la femme et le couple qui peuvent vivre des situations d'anxietés et d'interrogations sans réponses. Lorsqu'un couple est amené à décider de poursuivre ou non une grossesse, le temps de réflexion est parfois court.

Le grand soulagement apparaît enfin, quand tout est considéré comme «dans les normes», car la femme et le couple peuvent à nouveau croire à la venue d'un enfant en bonne santé. Leur projet de vie élaboré ensemble peut quand même se réaliser. Le conflit existentiel entre la poursuite ou l'interruption de grossesse prend fin. Pour beaucoup de futurs parents, la prise de connaissance d'un résultat normal peut effectivement les rassurer, mais aussi laisser des doutes qui peuvent persister jusqu'à la naissance de l'enfant.

Que signifie la liberté de décision?

Face au résultat d'une anomalie, le couple est confronté à la décision de

poursuivre ou d'interrompre la grossesse. La liberté de choix implique aussi la possibilité de refuser une interruption de grossesse, avec toutes les conséquences que cela suppose pour le couple, du point de vue psychosocial, émotionnel, mais aussi financier. Cette décision doit pouvoir être prise sans avoir l'impression de se sentir jugé et sans pressions sociales.

Vivre avec un enfant anormal est difficilement envisageable pour la plupart des gens. Même si la venue d'un enfant présentant une anomalie peut être bien acceptée et bien vécue, elle peut aussi être une épreuve difficile, qui nécessite une disponibilité accrue de la famille et qui implique une gestion de la vie quotidienne plus complexe à gérer. Lorsque des parents sont confrontés à la réalité d'un enfant anormal, la qualité de vie de toute la famille en dépend. Les différentes échelles de valeur, l'acceptabilité de cette réalité, mais aussi des possibilités d'aides concrètes de l'entourage familial et des structures sociales sont des facteurs qui peuvent influencer la qualité de vie. Si les possibilités d'un soutien réel pour ces familles n'est pas envisageable, la liberté de décision de

poursuivre ou d'interrompre une grossesse lorsqu'un enfant est atteint d'un handicap peut être en grande partie compromise.

Dans un contexte de restrictions budgétaires, il serait important, du point de vue social, que le soutien financier aux familles avec un enfant porteur d'un handicap ne soit pas soumis à l'obligation d'effectuer un test prénatal.

Le rôle global de la sage-femme

Les sages-femmes accompagnent le couple tout au long de la grossesse, de l'accouchement et du post-partum, afin de lui permettre de vivre cette étape de vie de la meilleure manière possible.

Le diagnostic prénatal est un domaine dans lequel la sage-femme pourrait jouer un rôle plus important en matière de prévention et d'accompagnement. Elle a plusieurs moyens pour le faire, tant pendant la grossesse, que pendant l'accouchement et le post-partum.

Pendant la grossesse, elle peut effectuer un travail d'information et de conseil éclairé quant aux tests prénatals proposés, leurs avantages et leurs inconvénients. Il faudrait effectuer

ce travail assez tôt dans la grossesse, afin que, le moment venu, le couple ait déjà pu se mettre d'accord avant les tests sur l'attitude à tenir et ceci en dehors de toute situation concrète vécue sur le moment. Faut-il accepter ou non d'effectuer un diagnostic prénatal? Si le résultat est pathologique, que faire? Sur quelles bases faut-il prendre une décision?

Ensuite, il s'agit d'accompagner la femme après l'annonce du résultat, surtout s'il est pathologique, voire l'orienter vers un spécialiste selon la situation.

Pendant l'accouchement, il est important d'accompagner la mère au moment de la naissance de l'enfant et après, en veillant à ce qu'elle connaisse toutes les structures pouvant l'aider.

Ce travail peut être effectué par une sage-femme, en collaboration avec le gynécologue ou un autre spécialiste, dès que la pathologie survient. La sage-femme peut rester la personne de référence pour accompagner la femme et lui permettre d'exprimer ses sentiments, pour l'informer des différentes possibilités existantes pour l'aider.

Le travail d'information peut aussi se faire par une sage-femme dans un cen-

Techniques de diagnostic prénatal

► Méthodes et problèmes

Aujourd'hui différentes techniques de diagnostic prénatal sont à disposition des médecins et des généticiens. Nous avons essayé ici de résumer les plus courantes.

L'EXAMEN DE SANG MATERNEL (double ou triple test)

Au cours de la grossesse, le sang de la femme enceinte peut être analysé pour définir le risque d'anomalie fœtale et mettre en œuvre, en cas de risque accru, d'autres méthodes de diagnostic prénatal. Parmi les affections recherchées, se trouvent la trisomie 21 (mongolisme) et les malformations du système nerveux (spina bifida).

Terme: ce test est effectué entre 15 et 19 semaines d'aménorrhée. Deux ou trois substances sont dosées: l'alpha-fœtoprotéine et l'hormone hCG (on parle alors de double-test); parfois on y ajoute aussi le dosage de l'œstriol (en ce cas on parle de triple-test). Ce dépistage, comme son nom l'indique d'ailleurs, n'est qu'un test pronostic, basé sur des données statistiques. Seule une amniocentèse ou une échographie peuvent ensuite confirmer ou infirmer le pronostic.

Avantages et inconvénients: aucun effet secondaire (simple prise de sang), mais ce test n'est qu'un pronostic qu'il sera nécessaire d'infirmer ou de confirmer par des examens plus précis, accompagnés d'une attente qui peut être mal vécue. L'examen est remboursé en Suisse par les caisses-maladie chez les femmes de plus de 35 ans. Une commission d'experts a récemment proposé, sur la base d'une étude de

coûts/utilité, que le test soit proposé à toutes les femmes enceintes.

L'ÉCHOGRAPHIE

L'échographie apporte de multiples précisions sur la grossesse. Au début de la gestation (6-12 semaines d'aménorrhée), elle précise la vitalité de l'embryon et le terme de la grossesse à quelques jours près, ce qui est d'une importance capitale pour les prélèvements ovulaires dont la technique varie en fonction de l'indication et du terme.

Terme: à 10-12 semaines d'aménorrhée, l'échographie, par voie abdominale ou endovaginale (illustrations 1 et 2), peut permettre déjà le dépistage d'un certain nombre d'anomalies: anencéphalie, omphalocèle, etc. La meilleure date pour la première échographie de la grossesse, en dehors d'une indication particulière, est à 10-11 semaines d'aménorrhée. A 20-24 semaines d'aménorrhée, l'échographie permet une étude morphologique très précise et complète du fœtus. Cette étude morphologique peut être particulièrement indiquée en cas de malformation isolée familiale ou maternelle (malformation cardiaque ou vertébrale) dont le risque de récurrence est variable, en cas d'antécédents de syndromes polymalformatifs, dans lesquels plusieurs anomalies peuvent être associées de façon variable, ou en cas de découverte d'une anomalie clinique (hauteur utérine insuffisante ou excessive, anomalies des mouvements actifs du fœtus, pathologies maternelles (diabète), infections maternelles (séroconversion de toxoplasmose, rubéole...).

L'échographie est essentielle pour guider les prélèvements nécessaires au diagnostic prénatal. Les prélèvements de villosités chorionales, de liquide amniotique, de sang fœtal ou même les investigations endoscopiques (embryoscopie, fœtoscopie) ne peuvent être réa-

tre de planification familiale, où une partie des femmes enceintes se présentent relativement tôt dans la grossesse (avant 10 semaines) pour des informations juridiques, médicales ou autres. La sage-femme qui effectue des ultrasons et qui peut dépister une anomalie, joue un rôle important au moment où on la découvre.

Le rôle de la sage-femme dans une salle d'accouchement est très important lorsque la femme vient pour une interruption tardive de la grossesse sur diagnostic de malformation fœtale, ou quand elle donne naissance à un enfant porteur d'un handicap. Dans ces cas, son professionnalisme, son savoir-faire et son savoir-être seront très précieux pour la femme et le couple qui vivent une situation de détresse très importante. Notre rôle de sage-femme s'étend aussi dans ce domaine.

Pendant le post-partum, le rôle de la sage-femme qui reçoit une femme après la perte de son enfant ou en compagnie d'un enfant présentant une malformation, est aussi capital, afin de permettre à cette femme et à ce couple d'intégrer ce vécu, émotionnellement et affectivement si complexe. La naissance, symbole de vie et de joie, peut parfois se muer en son contraire, avec des moments de maladie, de tristesse et de mort. La sage-femme, en collaboration avec le médecin et d'autres spécialistes, a son rôle à jouer à côté de la femme.

Pour un accompagnement bienveillant

La décision finale appartient à la femme et au couple. La sage-femme est là pour les accompagner dans leur choix, même si éthiquement ou moralement il n'est pas facile de vivre cette situation. La femme doit pouvoir considérer la sage-femme comme une personne compétente, qui ne la jugera pas et la rassurera, pouvant lui permettre d'exprimer ses angoisses, son éventuel sentiment de culpabilité ou ses doutes. Notre rôle dans ce cadre dépasse largement celui d'une technicienne, il est bien plus riche et global.

Dans un prochain numéro, nous vous proposerons quelques pistes concrètes de réflexion sur le rôle de la sage-femme dans ce processus. Car le diagnostic prénatal soulève des interrogations complexes qui doivent tenir compte du bien-être des familles et de la société en général. C'est un défi de taille à l'aube du XXI^e siècle. ◀