



Pr S. HENNEBICQ



Pascal BOUVIER



Pr JE. BAZIN



Pr F. CHAPUIS – Pr JF GUERIN
Mme F. DOIRET



Pr P. VASSAL

Diplôme Inter-Universitaire Ethique en Santé
« Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement et la recherche en santé »

Année Universitaire 2024 – 2025

**Échographie fœtale : Trouver l'équilibre
entre bienveillance et devoir d'information**

Laure -Elie DIGONNET

Mémoire soutenu le septembre 2025

Tuteurs :

Tuteur Académique : Madame Julie Henry – ENS Lyon

Tuteur Professionnel : Madame Marie-Noëlle Varlet - Saint-Étienne

Remerciements

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude à toutes les personnes qui m'ont soutenu et accompagné tout au long de l'élaboration de ce mémoire.

Je remercie sincèrement Mme Julie Henry et Mme Marie-Noëlle Varlet, mes tutrices, pour leur disponibilité, leurs conseils éclairés et leur accompagnement bienveillant tout au long de ce travail.

Je remercie également chaleureusement toutes les personnes qui m'ont aidée en répondant à mon questionnaire. Leur contribution a été précieuse et m'a permis d'avancer dans ma réflexion.

Table des matières

Introduction.....	3
Revue de littérature	5
Particularité de l'échographie fœtales.....	6
Violence de l'annonce du diagnostique	10
Enquête sur le terrain	13
Matériel et Méthodes	13
Résultats	13
Partie démographique	13
Variation de la normale	14
Incertitude diagnostique.....	15
Incertitude pronostique	16
Communication non verbale	18
Adaptation au patient	19
Répercussion médico légale.....	20
Annonce diagnostique.....	21
Handicap	22
Analyse et discussion	23
L'authenticité.....	23
L'authenticité en tant que personne.....	23
L'authenticité en tant que soignant.....	26
L'authenticité dans le contenu de l'information	29
Une information appropriée	30
Faut-il vraiment tout dire ?.....	31
Spécificité de l'échographie fœtale.....	33
Comment donner une information appropriée en cas d'incertitude ?	35
Gestion du risque	38
Le risque lié à l'incertitude	38
Le risque lié au médico judiciaire	40
Le risque et la médecine.....	42
Le handicap	44
Conclusion	46
Bibliographie.....	47
Annexes.....	49
Annexe 1	49

Introduction

Selon le code de la santé publique, le diagnostic prénatal (DPN) ou anténatal (DAN) désigne l'ensemble des « *pratiques médicales ayant pour but de détecter in utero chez l'embryon ou le fœtus, une affection d'une particulière gravité non curable au moment du diagnostic* » (1)

Les malformations congénitales graves concernent environ 3 % des naissances et sont une cause majeure de mortalité et de handicap (2).

Le dépistage échographique au cours de la grossesse comprend trois échographies, effectuées à chaque trimestre, conformément aux recommandations du Collège National Français d'Échographie Fœtale (CNEOF) de 2022 (3). Ce dépistage vise à offrir au couple la possibilité de choisir d'interrompre ou non la grossesse en cas de détection d'une pathologie grave.

L'échographie a connu un développement impressionnant au cours des dernières décennies, notamment grâce aux avancées technologiques qui ont permis une amélioration constante de la qualité des images. Ce progrès a été particulièrement marqué par l'augmentation de la précision et de la clarté des images échographiques, permettant une meilleure visualisation des structures fœtales. Ces améliorations sont le fruit d'innovations technologiques dans le domaine des ultrasons, qui ont rendu cet examen de plus en plus performant.

L'échographie a rapidement trouvé sa place dans le cadre du suivi de grossesse, en raison de plusieurs avantages qu'elle offre. D'une part, elle est devenue un outil indispensable permettant une surveillance efficace de la croissance et du bien-être du fœtus sans exposer la mère et l'enfant à des risques. D'autre part, cet examen est apprécié pour son caractère non invasif et sa sécurité, ce qui en fait une méthode privilégiée pour les futurs parents. Elle leur permet également de découvrir l'évolution de la grossesse de manière plus intime et émotionnelle, en offrant la possibilité de voir leur futur enfant, parfois avant même sa naissance, ce qui génère souvent une expérience joyeuse et marquante.

Cependant, cette amélioration continue de la qualité des images a également entraîné des conséquences imprévues. En effet, l'extrême précision des échographies modernes permet désormais de détecter des anomalies ou des images inattendues qui n'auraient pas été visibles auparavant. Bien que cela puisse être crucial pour la détection précoce de certaines pathologies, cela peut aussi générer des situations difficiles. Lorsque des anomalies sont détectées, les couples peuvent être confrontés à des annonces médicales parfois très difficiles à accepter. Cela peut créer une incertitude et un stress importants, car il est souvent nécessaire de réaliser d'autres examens complémentaires pour confirmer

ou infirmer la présence de ces anomalies et évaluer leur gravité. Cette situation met les futurs parents dans une position délicate, confrontés à des informations parfois inquiétantes avant d'avoir une vision claire du pronostic.

De ce fait, les parents se retrouvent confrontés à diverses options et à une gestion d'incertitudes, ce qui crée un véritable dilemme éthique pour les soignants.

Revue de littérature

Aujourd'hui, en tant que soignants, l'une des difficultés majeures auxquelles nous sommes confrontés est de savoir comment fournir une information adéquate au patient.

Informé, c'est « instruire de quelque chose » (4), et lorsqu'un soignant transmet une information, il doit éclairer le patient sur son état de santé et sur les différentes options thérapeutiques. L'objectif est de permettre au patient de devenir acteur de sa prise en charge, dans le respect du principe d'autonomie défini par Tom Beauchamp et James Childress (5).

Cependant, d'un point de vue étymologique, « informer » signifie aussi « donner forme à » (6) . Ce sens nous rappelle que, si le contenu de l'information est crucial, la manière de la transmettre l'est tout autant. En effet, expliquer une situation médicale complexe avec franchise peut parfois sembler en contradiction avec l'exigence de bienveillance envers le patient.

Selon l'article L1111-2 du Code de la santé publique, « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus » (7)

Cet article garantit au patient, s'il le souhaite, une information permettant de faire des choix éclairés concernant sa prise en charge. Pour ce faire, le soignant doit faire preuve d'une totale authenticité.

Cependant, si ce code précise le contenu de l'information à fournir, il ne nous guide pas sur la manière de la transmettre. Or, fournir une information de manière appropriée au patient constitue une étape essentielle et incontournable dans l'acte de prendre soin de lui.

Le Code de déontologie (8) nous fournit une première indication sur la manière de procéder : il stipule que le médecin doit fournir au patient « une information claire, loyale et appropriée ». Le terme « approprié » signifie « convenable » ou « adapté à » (9).). Ainsi, le médecin doit veiller à donner une information qui place le patient au centre du processus décisionnel, lui permettant ainsi de faire des choix éclairés concernant sa santé en toute autonomie.

L'autonomie est l'un des principes éthiques majeurs selon Beauchamp et Childress issu du grec, le terme « autonomie » se compose de deux éléments : « autos », qui signifie soi-même ou ce qui vient de soi, évoquant ainsi les actions individuelles, et « nomos », qui désigne les règles ou lois

établies par la société. « Autonomos » signifie donc « qui se régit par ses propres lois » (10). Ce concept met en évidence l'idée du patient au centre de toutes les décisions. Il rappelle que seul le patient est à même de choisir ce qui est le mieux pour lui, en fonction de son histoire, de ses valeurs, de sa culture et de sa religion. Cependant, le patient ne possède pas les compétences médicales du soignant. C'est là que réside le rôle du soignant dans le cadre de l'annonce : traduire, expliquer et faire comprendre des concepts médicaux afin de fournir au patient toutes les clés nécessaires pour qu'il puisse prendre ses propres décisions.

Ce principe s'oppose au paternalisme, un modèle où le médecin se considère comme celui qui sait ce qui est le mieux pour le patient. Le paternalisme médical repose sur l'idée que le patient est dans une position de vulnérabilité par rapport au soignant (11).

Ce modèle est en contradiction avec le principe d'autonomie, déjà évoqué par Hippocrate dans son serment (12) et toujours d'actualité lors de l'admission à l'exercice de la médecine.

La loi du 4 mars 2002, dite loi de Kouchner, a permis de renforcer le respect des droits des patients et de les replacer au centre des décisions médicales (13).

Particularité de l'échographie fœtales

Jusqu'aux années 1970, les malformations étaient rarement diagnostiquées pendant la grossesse. Si elles ne provoquaient pas de complications fœtales ou maternelles entraînant une interruption de grossesse, l'enfant « malformé » était généralement découvert à la naissance. Parfois, l'enfant mourait rapidement, parfois il survivait dans des conditions plus ou moins favorables, ou bien il était rejeté comme s'il n'avait jamais existé.

Les années 1970 marquent l'apparition de l'échographie et des premiers diagnostics génétiques. Le diagnostic prénatal (DPN), également appelé anténatal (DAN), fait son apparition, entraînant de nouvelles responsabilités tant pour le corps médical que pour les couples attendant un enfant.

Les échographies obstétricales jouent un rôle clé en matière de dépistage. Le dernier rapport du CNEOF (Collège National d'Échographie Obstétricale et Fœtale) souligne que ces examens sont les seuls à permettre la détection de risques potentiels pour le fœtus pendant la grossesse (3). Leur objectif est de réduire les risques de morbi-mortalité et de minimiser le risque de handicap d'origine périnatale. Elles visent à identifier, en anténatal, des pathologies nécessitant une prise en charge spécifique à la naissance, ainsi que les pathologies incurables, parfois létales.

À cette fin, la CNEOF recommande la réalisation de trois échographies dites de dépistage pendant la grossesse.

- La première entre 11 et 14 semaines d'aménorrhée (SA)

Cette échographie a pour objectif de déterminer le nombre de fœtus présents. Elle permet également d'établir la datation la plus précise possible de la grossesse, et donc de fixer le terme. De plus, elle contribue au dépistage de la trisomie 21 grâce à la mesure de la clarté nucale. Enfin, un premier examen morphologique est recommandé.

- La deuxième vers 22 SA

Cette échographie est l'échographie dite morphologique car la visibilité est la meilleure pour analyser l'ensemble des organes du fœtus.

- La troisième vers 32 SA

Il s'agit de l'échographie de croissance qui nous permet d'apprécier la croissance du fœtus ainsi que sa position et celle du placenta.

Si des anomalies sont détectées lors de l'une de ces échographies, les patients sont orientés vers un centre de diagnostic prénatal où une échographie plus approfondie, appelée échographie de référence, sera réalisée pour confirmer ou infirmer l'anomalie. Parfois, le diagnostic est évident et le pronostic bien établi dès cette échographie, mais il arrive qu'il soit nécessaire de réaliser des examens complémentaires pour préciser le diagnostic et/ou le pronostic. Cela entraîne parfois un délai, qui peut être difficile à gérer pour les patients.

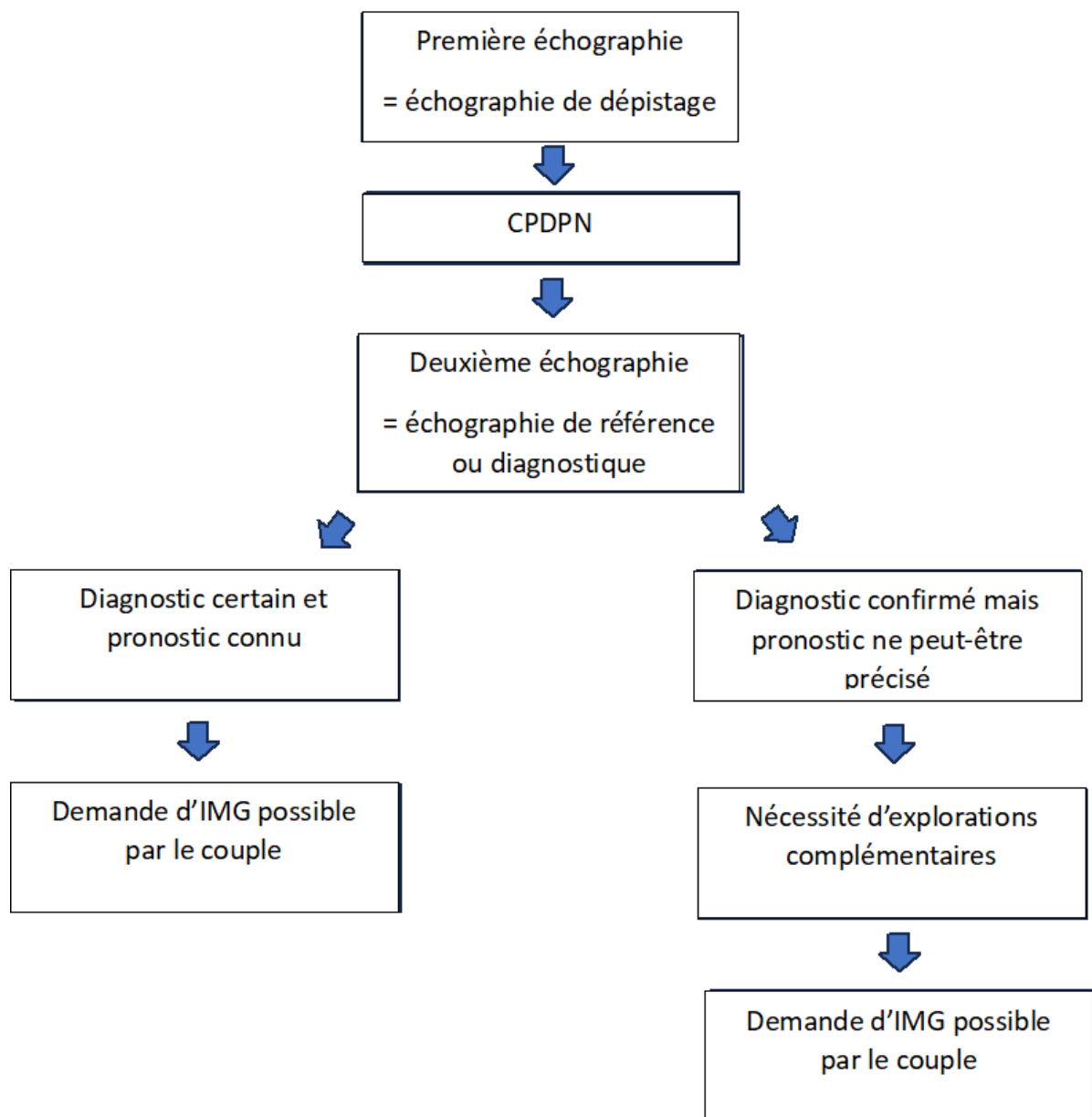


Figure 1 : Schéma du parcours des patients au sein du CPDPN

Les échographies sont désormais un élément essentiel et incontournable de la surveillance des grossesses, avec pour objectif principal de « réduire les handicaps d'origine périnatale » (3). Elles contribuent à cet objectif de deux manières : d'une part, par le dépistage, le diagnostic et la surveillance des pathologies fœtales curables, et d'autre part, par la détection et le diagnostic des pathologies fœtales incurables et particulièrement graves, susceptibles de provoquer un décès périnatal ou un handicap sévère.

Alors que les premières échographies visaient principalement à prévenir d'éventuelles complications lors de l'accouchement, on observe aujourd'hui que le fœtus est désormais considéré comme un véritable patient, faisant l'objet de dépistages médicaux spécifiques. Ce changement de perspective est toutefois paradoxal, dans la mesure où le fœtus ne bénéficie toujours pas du statut de personne ni de droits juridiques reconnus.

Cependant, il est désormais reconnu que l'échographie joue un rôle essentiel dans la construction psychique du devenir parent (14). C'est une rencontre anticipée au cours de laquelle les premiers liens entre les parents et l'enfant se nouent. De plus en plus de couples optent pour l'enregistrement vidéo de leurs échographies, un choix qui témoigne du désir croissant de capturer et de préserver ces moments uniques de leur grossesse. Ces séances échographiques, qui offrent la possibilité de voir leur futur enfant pour la première fois, sont des instants particulièrement chargés d'émotion, et beaucoup de parents souhaitent garder un souvenir tangible de cette expérience. En enregistrant l'échographie, ils peuvent revivre ces moments, les partager avec leurs proches, ou encore les regarder à un moment ultérieur de leur vie.

Pour de nombreux parents, ces vidéos constituent une manière émotive et tangible de créer un lien avec leur futur enfant avant même sa naissance. Cela permet également de renforcer l'importance de ce moment dans leur parcours parental, en offrant une forme de mémoire visuelle qui sera précieuse tout au long de leur vie. Ces enregistrements deviennent souvent des souvenirs précieux qui, avec le temps, prennent encore plus de valeur, rappelant non seulement l'attente, mais aussi les premières images de leur enfant qui ne sont souvent vues que sur un écran à ce stade de la grossesse.

Les progrès des appareils permettent désormais d'obtenir des images échographiques en 3D, offrant un rendu extrêmement réaliste. De même, les images en 4D permettent au couple de voir leur enfant bouger en temps réel, renforçant ainsi les liens d'attachement qui se forment dès les premières étapes de la grossesse. Cela permet aux parents de filmer non seulement les images de leur bébé en développement, mais aussi les gestes et les expressions qui se produisent pendant l'examen, comme les mouvements du fœtus.

Cependant, la plupart des échographies sont réalisées en 2 dimensions, ce qui rend les images assez abstraites pour les couples. S. Missonier (14) décrit le rôle de l'échographiste comme celui d'un interprète, qui aide à comprendre des images qui, sans son intervention, seraient difficilement lisibles, tout en facilitant la projection des parents vers l'enfant qu'ils attendent.

Lorsqu'un patient consulte un médecin, il est généralement en quête de réponses concernant

un symptôme. Il attend un diagnostic, et peut parfois être confronté à une annonce difficile mais attendue. Cela diffère dans le cadre de l'échographie fœtale. En effet, les parents viennent avant tout à la rencontre de leur enfant et ne s'attendent pas à recevoir une annonce concernant un problème susceptible de l'affecter, ce qui peut renforcer le traumatisme ressenti après l'annonce.

Violence de l'annonce du diagnostic

Ainsi, une annonce lors d'une échographie fœtale peut devenir un véritable traumatisme. Le terme "trauma", issu du grec, désigne une blessure, et, par extension, un traumatisme fait référence à une atteinte corporelle ou physique (15).

Rose-Marie Tourbin introduit également la notion de "placenta émotionnel" (16). À l'instar du placenta physique, constitué de cotylédons, le placenta émotionnel se forme à partir des antécédents de la patiente et des événements vécus pendant la grossesse, y compris les échographies. Tout comme un placenta peut être affecté par un événement traumatisant, lorsqu'une annonce difficile ne peut être évacuée, elle peut provoquer une "hémorragie psychique".

Effectivement, des études ont démontré que la violence d'une annonce diagnostique peut avoir des répercussions psychologiques significatives sur la mère (17). Les symptômes peuvent inclure des reviviscences, des cauchemars et des pensées intrusives, pouvant persister s'ils ne sont pas pris en charge.

De plus, le stress engendré par une telle annonce peut affecter la relation future entre les parents et l'enfant (18). Les mères peuvent éprouver des difficultés à établir des liens émotionnels avec leur bébé, ressentant un sentiment de déconnexion. Inversement, certaines peuvent devenir surprotectrices en raison de la culpabilité ressentie, ce qui peut également perturber le développement du lien parent-enfant.

Ce stress peut résulter non seulement de l'annonce elle-même, mais aussi des situations complexes qu'elle peut engendrer. Par exemple, des tensions au sein du couple peuvent survenir en cas de divergences sur le choix concernant l'avenir de la grossesse, ou encore en cas de désaccord avec l'équipe médicale. Il arrive en effet que le couple demande une interruption médicale de grossesse (IMG), mais que cette demande soit jugée non recevable par l'équipe du Centre de Diagnostic Prénatal (CPDPN). À l'inverse, il peut aussi arriver que le couple souhaite poursuivre la grossesse, alors que la pathologie détectée laisse présager un pronostic très défavorable.

Freud avait souligné dans son œuvre *"Introduction à la psychanalyse"* (19) qu'il n'y avait pas de véritable rupture entre la vie fœtale et la vie après la naissance. Aujourd'hui, on parle de plus en plus de la notion de continuum entre la vie anténatale et postnatale, ce qui implique que tout

ce qui se passe avant et pendant la grossesse peut influencer la vie de l'enfant après la naissance.

Dolto dans *la cause des enfants*, (20) s'appuie sur ses théories psychanalytiques pour expliquer que l'enfant, bien avant la naissance, a déjà des perceptions et des sensations, et que ce vécu sensoriel et émotionnel prépare le terrain pour l'adaptation sociale et émotionnelle à venir. L'auteure soutient que l'état émotionnel de la mère pendant la grossesse (son stress, ses angoisses, ses traumatismes personnels) peut affecter l'enfant qui capte ces émotions par le biais de l'expérience sensorielle et biologique. Ces tensions peuvent engendrer des comportements et des troubles chez l'enfant une fois né.

Des études ont en effet révélé que le stress subi par la mère à la suite d'une annonce difficile peut entraîner des conséquences à long terme sur l'enfant, en particulier sur les plans neuropsychiatrique (18) et endocrinologique (21). Une étude menée par Qui et al. en 2013 (22) a même montré une différence statistiquement significative dans le développement cérébral des nouveau-nés au cours des six premiers mois, entre les enfants dont les mères ont vécu un stress pendant la grossesse et ceux n'ayant pas été exposés à une grossesse anxieuse. C'est pourquoi la Haute Autorité de Santé (HAS) conclut que le bien-être des femmes enceintes ne constitue pas un luxe, mais une nécessité pour la santé publique (Nice, 2007).

Il est donc évident que toute annonce faite pendant la grossesse peut avoir des répercussions sur la mère ainsi que sur l'enfant à naître, ce qui nous impose, en tant que soignants, d'adopter une grande prudence lors de ces annonces.

Pour nous accompagner dans ces situations délicates, des méthodes d'annonce ont été mises en place, telles que la technique EPICE (23). L'objectif est de fournir une information adaptée, en tenant compte du moment et du contexte, tout en prenant en considération les vulnérabilités des patients.

Dans le cadre de sa pratique quotidienne, l'échographiste se retrouve souvent seul, face à son appareil, conscient que chaque mouvement qu'il effectue est observé et interprété par les patients. Cette situation le conduit à se poser des questions sur ce qu'il convient de dire ou de taire. Lorsque tout va bien, son rôle d'intermédiaire entre les parents et leur enfant est évident. Cependant, lorsque l'examen révèle des anomalies, l'échographiste se trouve confronté à un dilemme éthique. D'un côté, il y a l'impératif d'honnêteté et de loyauté, essentiel pour respecter l'autonomie du patient. Mais, de l'autre, il y a l'inquiétude liée à l'angoisse que suscite l'annonce d'une mauvaise nouvelle, ainsi que le traumatisme que cela peut engendrer. Les quelques secondes avant l'annonce sont souvent marquées par une tension palpable, et une multitude d'émotions traversent le soignant. Pierre Le Coz explique que ces émotions témoignent des principes éthiques auxquels le soignant est attaché (24). Il

ajoute que lorsque ces principes entrent en conflit, cela génère de l'angoisse, un signe que le soignant doit s'interroger. Cette angoisse est d'autant plus manifeste lors des annonces difficiles, ce qui met en lumière la tension inhérente à la conciliation de ces principes.

Face à cela, il est légitime de se demander : comment être bienveillant envers nos patients lors des annonces en échographie fœtale ? La transparence totale est-elle toujours synonyme de bienveillance ? Comment parvenir à un équilibre entre ces deux approches ?

Comment dispenser une information appropriée en échographie fœtale : en conciliant bienveillance et devoir d'information du patient ?

Pour aborder cette problématique, nous avons décidé d'interroger les soignants sur leur pratique quotidienne en échographie fœtale ainsi que sur leurs ressentis vis-à-vis de cette question.

Enquête sur le terrain

Matériel et Méthodes

Pour évaluer les différents aspects de l'annonce lors des échographies fœtales, un questionnaire a été distribué aux membres du CPDPN. L'objectif de ce questionnaire est de recueillir des informations sur les modalités d'annonce dans diverses situations liées aux échographies fœtales.

Le questionnaire est disponible en annexe 1.

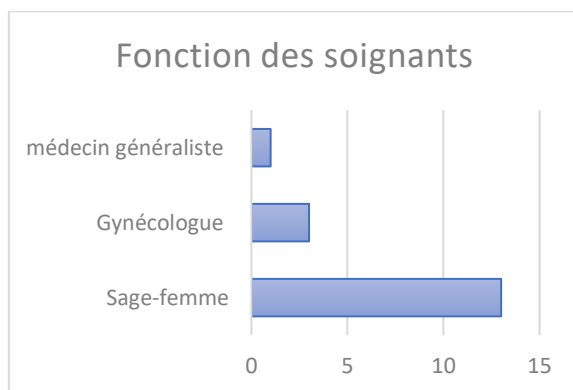
Il a été envoyé aux échographistes du CPDPN par courriel.

Les données ont été recueillies par courriel puis analysées par Excel®.

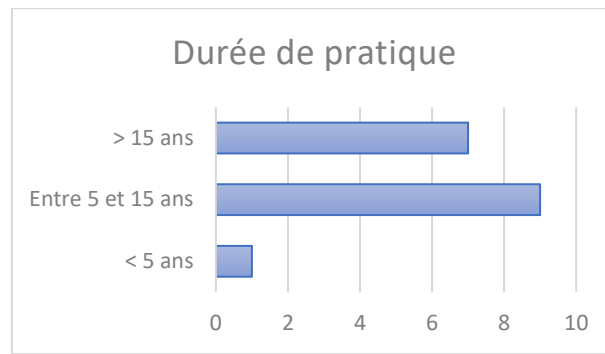
Résultats

Partie démographique

Nous avons reçu les réponses de 17 soignants, dont 13 sage-femmes (76,5 %), 3 gynécologues-obstétriciens (17,6 %) et un médecin généraliste (5,9 %).



Parmi ces soignants, 7 (41,2 %) pratiquent depuis plus de 15 ans, 9 (52,9%) depuis 5 à 15 ans et un depuis moins de 5 ans (5,9%). Tous réalisent au minimum 2 demi-journées d'échographie par semaine. La majorité, soit 10 (58,8%) en réalisent plus de 5 par semaine.



Parmi ces soignants, les 13 sage-femmes font de l'échographie dite de dépistage. Concernant les 4 autres soignants, 1 seul fait uniquement de l'échographie diagnostique et 3 réalisent ces 2 types d'échographie au quotidien.

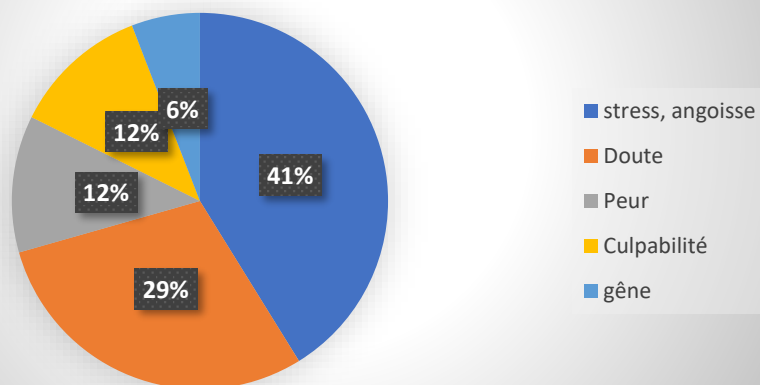
Variation de la normale

Nous avons tout d'abord interrogé les soignants sur leur attitude face à des cas de variation de la normale. Dans ces cas-là, l'image retrouvée n'est pas celle qu'on rencontre habituellement mais nous savons que celle-ci n'entraîne pas de pathologie particulière à la naissance.

Les 17 soignants se sont retrouvés confrontés à la situation suivante : hésiter entre la nécessité d'annoncer une variation de la normale visible en échographie chez un fœtus sans conséquence pour la suite de la grossesse ou la naissance comme par exemple une vésicule biliaire hyperéchogène (devoir d'information) et ne pas l'annoncer afin de ne pas angoisser les parents (devoir de bienveillance envers les patients). Parmi les 17 soignants, 7 (41,2 %) ont annoncé la découverte de cette image au couple.

Lorsque l'on interroge les soignants sur leurs émotions lors de cette situation, 7/17 (41 %) disent ressentir du stress ou de l'angoisse, 5/17 (29 %) des doutes, 2/17 (12 %) de la peur de générer du stress au patient et 2/17 (12 %) de la gêne 1/17 (6%).

Ressentis des soignants face à une annonce de variation de la normale



Concernant les raisons de réaliser ou non l'annonce, les soignants n'ayant pas réalisé l'annonce déclarent ne pas vouloir générer de stress chez le couple pour 7/10 (70%) et en ce qui concerne les soignants ayant réalisé l'annonce 5/7 (71,4 %), ils déclarent l'avoir fait par devoir d'information.

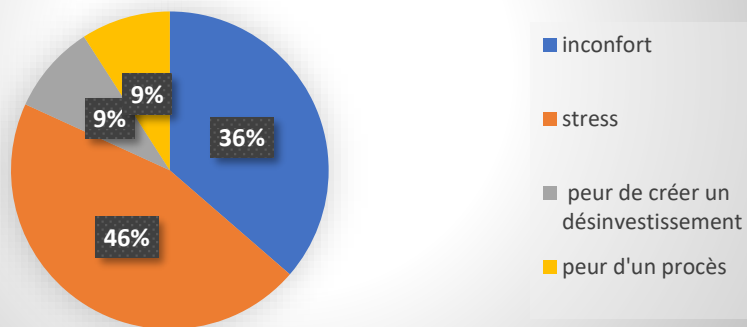
Incertitude diagnostique

Nous avons ensuite interrogé les soignants concernant leur attitude face à une incertitude diagnostique.

Parmi les soignants interrogés 11/17 (64,7 %) déclarent avoir été confronté à la situation suivante : hésiter entre la nécessité d'annoncer une possible anomalie (incertitude diagnostique) visible en échographie chez un fœtus (par exemple une des cornes antérieures des ventricules latéraux cérébraux limite à 10mm) sans forcément connaître les conséquences pour la suite (devoir d'information) et ne pas l'annoncer afin de ne pas angoisser les parents car cela n'aura peut-être pas d'impact pour la suite (devoir de bienveillance envers les patients). Parmi ces soignants, les 11 (100%) ont annoncé la possible anomalie au couple.

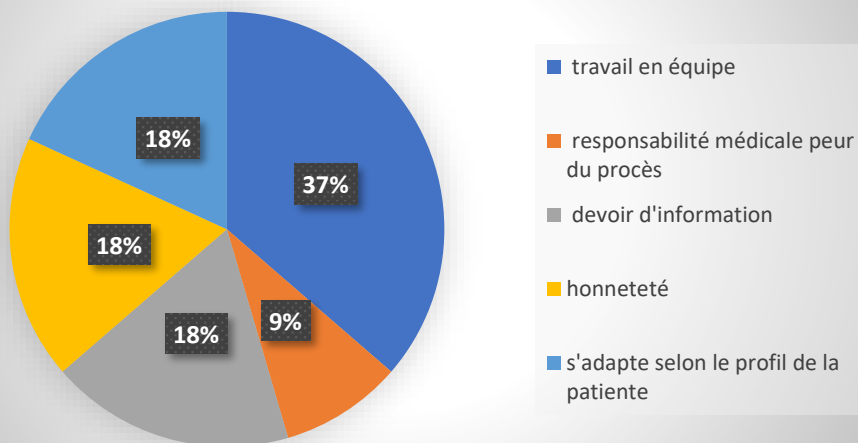
Parmi eux, 4/11 (36 %) déclarent avoir ressenti de l'inconfort dans cette situation, 5/11 (46 %) du stress, 1/11 (9%) de la peur de créer un désinvestissement des parents vis à vis de la grossesse.

Ressentis des soignants face à l'annonce d'une incertitude diagnostique



Concernant les motifs qui ont poussé les soignants à réaliser l'annonce 4/11 (37 %) déclarent vouloir être rassuré dans leur pratique et dans leur annonce par le travail en équipe ; 2/11 (18%) par devoir d'information, 2/11 (18%) par honnêteté, 2/11 (18%) déclarent s'adapter selon les patients et 1/11 (9%) par peur d'un procès.

Motifs d'annonce

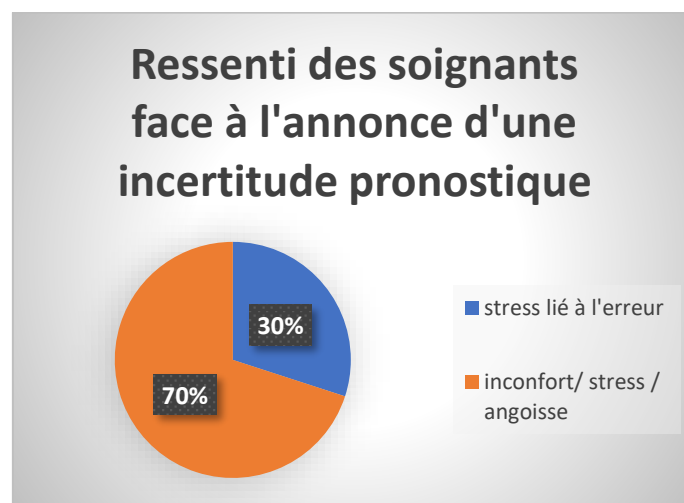


Incertitude pronostique

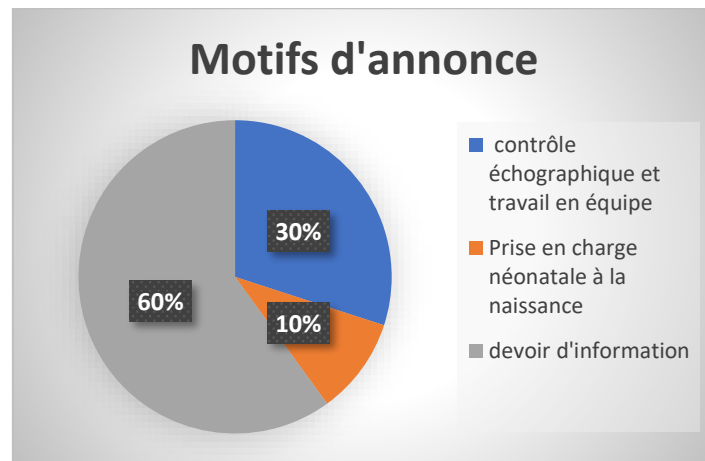
Nous avons ensuite interrogé les soignants concernant leur attitude face à une incertitude pronostique.

Parmi les soignants interrogés 10/17 (59%) déclarent avoir été confronté à la situation suivante : hésiter entre la nécessité d'annoncer une anomalie visible chez un fœtus sans forcément connaître les conséquences pour la suite comme par exemple une vésicule biliaire hyperéchogène (devoir d'information en cas d'incertitude pronostique) et ne pas l'annoncer afin de ne pas angoisser les parents car cela n'aura peut-être pas d'impact pour la suite. Parmi ces soignants, les 10 (100%) ont choisi d'annoncer l'anomalie au couple.

Parmi eux, 7/10 (70 %) déclarent avoir ressenti de l'inconfort, du stress ou de l'angoisse dans cette situation, et 3/10 (30%) du stress lié à une possibilité d'erreur.



Concernant les motifs qui ont poussé les soignants à réaliser l'annonce 3/10 (30%) déclarent vouloir être rassuré dans leur pratique par un contrôle échographique par un référent et dans leur annonce par le travail en équipe ; 6/10 (60%) par devoir d'information, 1/10 (10%) par souci d'organiser une prise en charge néonatale adéquate.



Communication non verbale

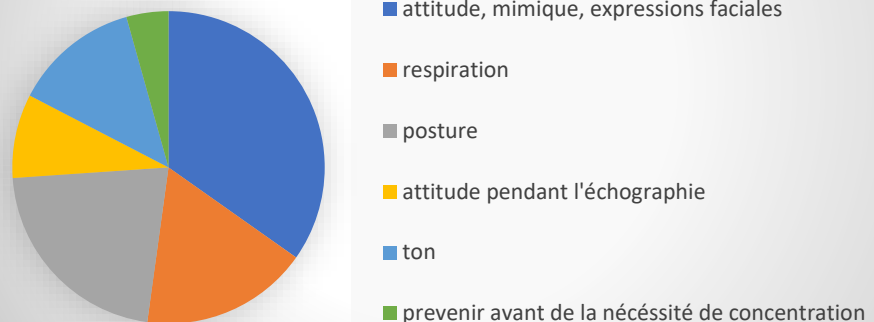
Nous avons ensuite voulu explorer le concept de communication non verbale.

Les 17 soignants interrogés connaissent cette notion de communication non verbale.

Parmi eux, 16/17 (94%) pensent que les patients y sont sensibles. Lorsqu'on interroge sur leur pratique, 13/17 (76.5 %) y sont attentifs lors des consultations.

Lorsque l'on interroge les soignants sur ce à quoi ils font attention : 8/17 (47%) déclarent être attentifs à l'attitude, aux mimiques et aux expressions faciales. De plus 4/17 (23%) font attention à leur respiration, 5/17 (29%) à leur posture lors de l'échographie, 2/17 (12%) à leur attitude lors de l'échographie comme par exemple le regard, les silences ou les gestes, 3/17 (17.6%) au ton utilisé et 1/17 (6%) préviennent de la nécessité de concentration avant l'examen.

Motifs d'attention lors des consultations

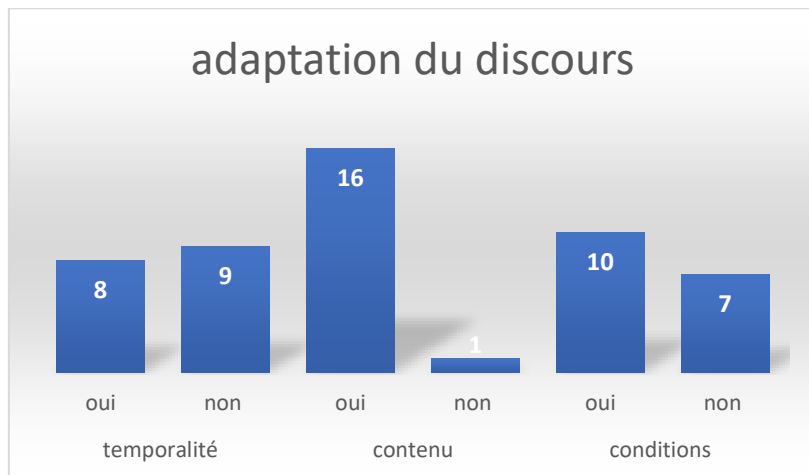


Aucun des soignants interrogés n'a suivi de formation sur la question et 100% pensent que cela les aiderait lors des consultations.

Adaptation au patient

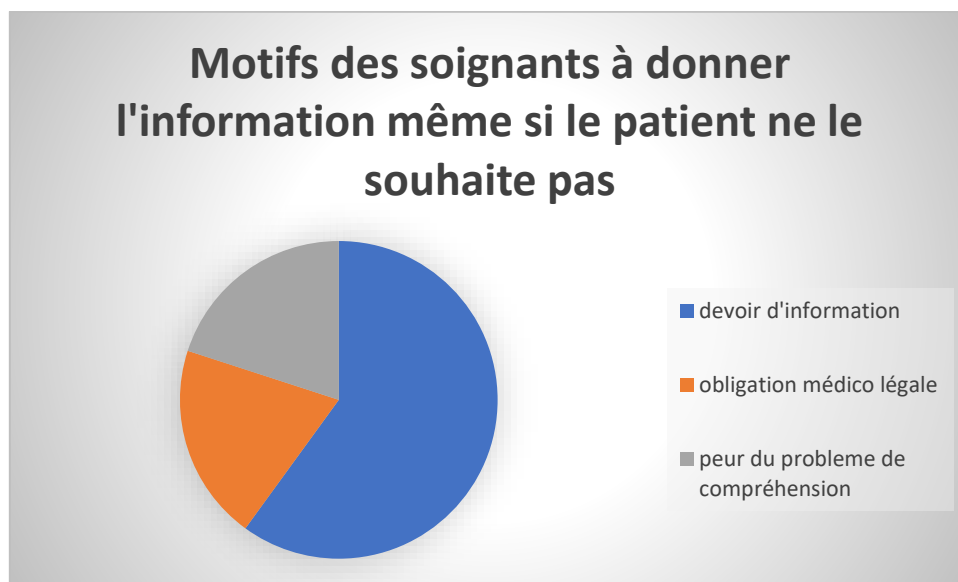
Nous avons ensuite interrogé les soignants sur l'adaptation de leur discours au patient.

A la question : Lors d'une annonce, avez-vous l'impression d'adapter votre discours au patient dans sa globalité (âge, histoire, religion...), en fonction de la pathologie annoncée et sa réaction à ce moment, 8/17 (47%) déclarent être vigilants sur la temporalité de l'annonce (nouvelle consultation, temps accordé à l'annonce...), 16/17 (94%) sur le contenu de l'annonce et 10/17 (48.8%) sur les conditions (lieu de l'annonce, placement dans la salle de consultation...).



Lorsqu'on interroge les soignants sur le fait de se sentir obligés de donner une information alors que le patient ne souhaitait pas la connaître (notamment sur le pronostic du fœtus), 9/17 (53%) répondent par l'affirmative.

Pour 6 personnes sur 9 (66 %), le devoir d'information constitue la principale motivation. Pour 2 sur 9 (22 %), il s'agit d'une obligation médico-légale, tandis que pour 2 autres (22 % également), c'est la crainte d'une incompréhension de la part du patient : autrement dit, la peur que ce dernier ne saisisse pas bien la situation et en tienne rigueur au soignant par la suite.



Enfin, lorsque l'on interroge les soignants sur la possibilité de « bénéfices de ne pas donner volontairement toute l'information aux patients », 16/17 (94%) en sont convaincus.

Répercussion médico légale

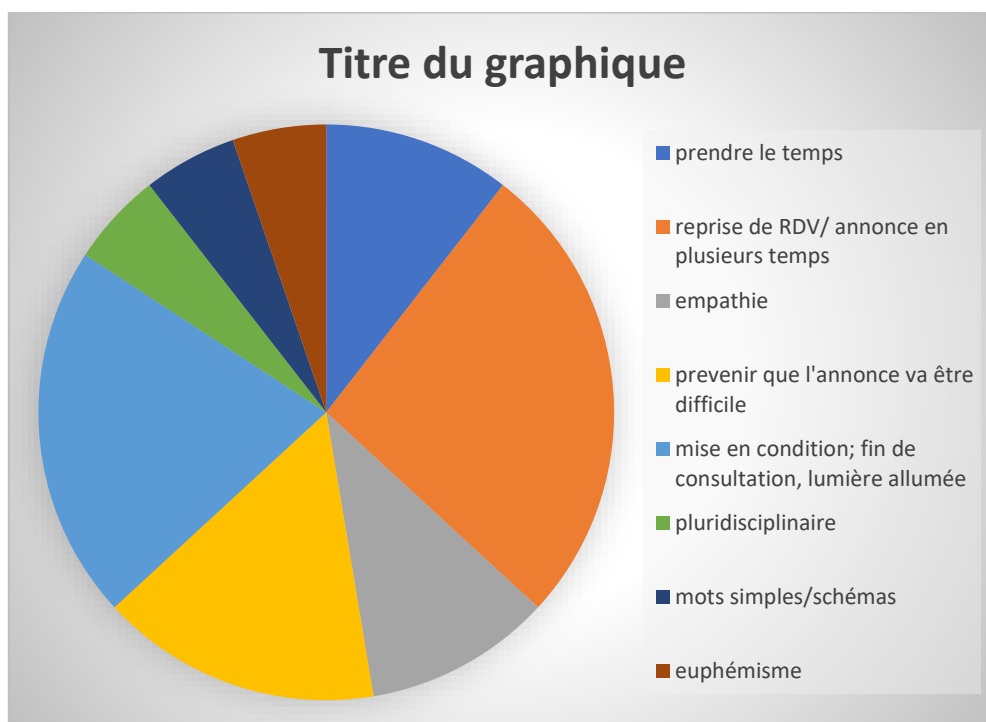
Nous avons pu constater que 11/17 (65%) des soignants ont modifié leur discours en raison de possibles répercussions médico-légales.

Annonce diagnostique

Nous avons ensuite interrogé les soignants sur l'annonce.

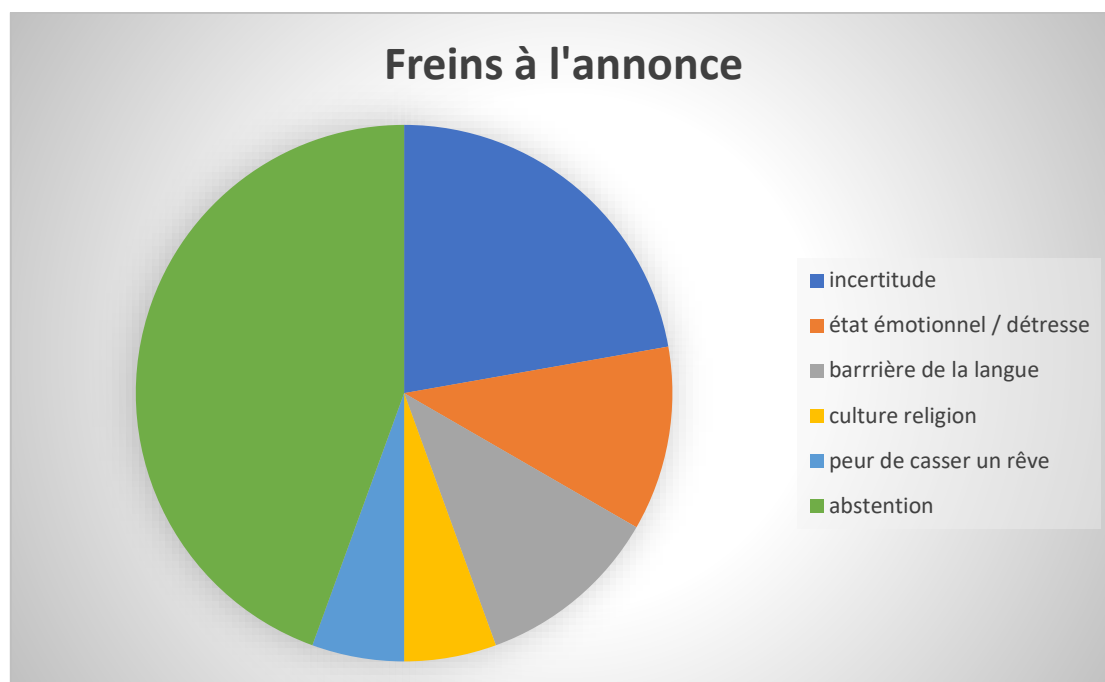
Parmi eux, 11/17 (64.7%) ont eu une formation sur l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Et 10/11 (91%) ont trouvé cette formation utile à leur pratique.

Lorsqu'on interroge ces soignants sur les outils qu'ils utilisent pour faciliter une annonce : 5/17 (29%) proposent un deuxième rendez-vous ou un contrôle par eux-mêmes ou par un autre praticien, 2/17 (12%) déclarent prendre le temps lors de l'annonce, 2/17 (12%) déclarent le faire avec empathie, 3/17 (18%) préviennent que l'annonce va être difficile, 4/17 (23%) mettent les patients en conditions (en fin d'examen, lumière allumée) , 1/17 (6%) s'aident d'une prise en charge pluridisciplinaire et 1/17 (6%) utilisent des mots simples et s'aident de schémas.



Enfin, quand nous avons interrogés les soignants sur les freins lors de l'annonce : 4/17 (23%) évoquent l'incertitude, pour 2/17 (12%) il peut s'agir de l'état émotionnel du patient, pour 2/17 (12%) il peut s'agir d'une barrière de la langue, pour 1/17 (6%) cela peut être la religion ou la

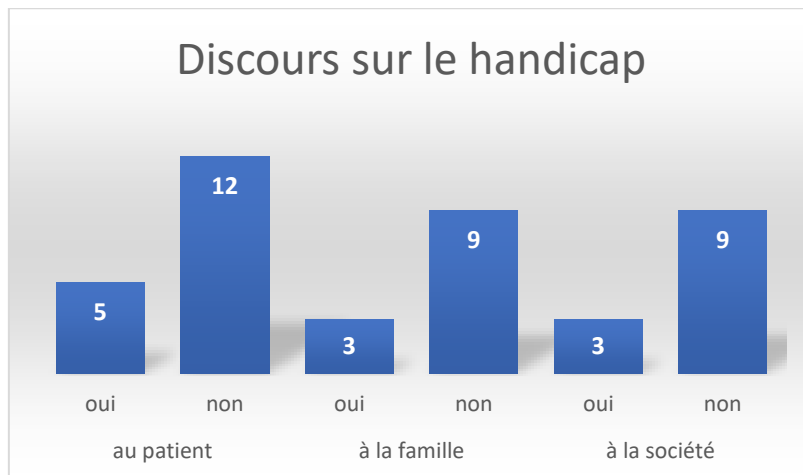
culture, pour 1/17 (6%) la peur de casser un rêve. Nous avons noté que 8/17 (47%) des soignants n'ont pas répondu à cette question.



Handicap

Enfin, nous avons abordé le sujet du handicap.

Lorsque nous avons demandé aux soignants s'ils avaient déjà eu l'impression de devoir adapter leur discours sur un possible handicap de l'enfant à venir en fonction de la vision du handicap par le patient, 12/17 (71%) déclarent ne pas modifier leur discours. Lorsque l'on pose la même question en fonction de la vision de la famille, 3/17 (18%) modifient leur discours. Et enfin lorsqu'on pose la question en fonction de la vision de la société, 3/17 (18%) modifient leur discours.



Analyse et discussion

L'authenticité

L'authenticité est un concept qui prend de plus en plus de sens dans notre société actuelle, souvent dominée par la quête de perfection et de conformité. Être authentique, c'est rester fidèle à soi-même, à ses valeurs, ses émotions et ses convictions, sans chercher à répondre aux attentes extérieures ni à dissimuler sa véritable identité. L'authenticité exige une transparence intérieure, où il existe un alignement entre nos pensées, nos ressentis et nos paroles. Dans un monde où les apparences occupent parfois une place excessive, cultiver l'authenticité devient un acte de courage et un moyen de créer des liens plus profonds et sincères avec les autres. Bien qu'il ne s'agisse pas strictement d'un principe éthique, nous avons pu observer l'importance de l'authenticité, notamment dans la relation entre soignant et soigné. C'est pourquoi nous allons explorer ce concept sous différents angles.

L'authenticité en tant que personne

L'authenticité est devenue un idéal dans notre culture et dans nos sociétés contemporaines. Elle se définit comme la qualité de ce qui est intrinsèquement vrai et pur (25). Étymologiquement, le terme « authenticité » provient du latin « authenticus », lui-même dérivé du grec ancien « authentikós », qui signifie « se déterminer par sa propre autorité » (25).

Lors d'une interaction entre soignant et malade, ce sont, avant tout, deux êtres humains qui se rencontrent et échangent. Chacun avec sa propre culture, ses croyances et son histoire. Il est plus facile de faire confiance à une personne sincère. Lorsque l'on a le sentiment qu'un fait ou un élément nous est dissimulé, cela entrave forcément la création d'un véritable lien de confiance.

Notre questionnaire nous a permis d'interroger les soignants sur leurs émotions face aux différentes situations qu'ils rencontrent quotidiennement dans leur pratique. Nous avons ainsi observé, que ce soit dans des situations fréquentes (telles que la découverte d'une variation anatomique sans conséquence pour le fœtus et la mère, rencontrée par 100 % des soignants de notre questionnaire), ou dans des cas plus complexes (comme des incertitudes diagnostiques ou pronostiques moins fréquentes), que les soignants expriment un large éventail d'émotions. Ces émotions vont du stress et de l'angoisse à la culpabilité, en passant par la peur de mal faire. Elles sont intenses et parfois difficiles à dissimuler devant le patient.

D'ailleurs quand nous avons interrogés les soignants sur les freins lors de l'annonce, nous avons pu noter que 8/17 (47%) des soignants n'ont pas répondu à cette question. Une des raisons est de penser que les soignants peuvent éprouver des difficultés à mettre en mots les obstacles rencontrés, notamment en raison de la complexité émotionnelle de la situation. Des mécanismes de défense tels que le déni ou la minimisation peuvent interférer avec la reconnaissance et l'expression de ces freins.

Pierre Le Coz, dans son *Petit traité de la décision médicale* (24) nous aide à comprendre comment ces émotions sont liées à des principes éthiques fondamentaux en médecine, tels que ceux définis par Beauchamp et Childress (5). Ces principes influencent non seulement la conduite professionnelle des soignants, mais aussi la manière dont les informations sont transmises et les décisions prises. Ainsi, le respect ravive chez le soignant son attachement au principe d'autonomie, la compassion réactive son engagement envers le principe de bienveillance, tandis que la crainte le rend particulièrement sensible au principe de non-malfaisance. L'angoisse et le stress quant à eux, régulièrement ressentis par les soignants, sont un état naturel que suscite un cas de conscience éthique.

Pour Pierre Le Coz, les émotions ressenties par le soignant lors d'un dilemme éthique mettent en lumière les principes auxquels il accorde le plus de valeur.

La gestion de ces émotions est essentielle à la qualité de la relation soignant-soigné. L'annonce d'une mauvaise nouvelle ne se réduit donc pas à une simple transmission d'information ; c'est un acte profondément humain, chargé d'émotions complexes, qui nécessite préparation, empathie et authenticité.

Il est néanmoins surprenant de constater que, dans notre questionnaire, seulement 11 % des participants considèrent l'empathie comme une qualité indispensable lors de l'annonce d'un diagnostic. Plusieurs facteurs peuvent expliquer ce résultat. D'abord, la formation médicale met avant tout l'accent sur les connaissances scientifiques, le raisonnement clinique et le respect des protocoles,

reléguant souvent la dimension émotionnelle au second plan, sous l'implicite conviction que les émotions pourraient nuire à la rigueur du raisonnement médical. Dans ce contexte, l'annonce d'un diagnostic est souvent perçue comme un acte technique, où priment la précision et la rigueur du discours.

Par ailleurs, certains soignants peuvent craindre qu'exprimer de l'empathie les expose à une implication émotionnelle trop forte, risquant d'altérer leur objectivité ou de les fragiliser psychologiquement. Pour se protéger, ils adoptent une posture de distance professionnelle, parfois au détriment de la qualité humaine de la communication.

Les contraintes de temps et de charge de travail dans les structures hospitalières jouent également un rôle : l'annonce d'un diagnostic peut alors être expédiée, faute de disponibilité pour accompagner le patient dans sa réaction émotionnelle. Or, l'empathie demande une forme de présence, de disponibilité mentale, et de capacité d'écoute.

Enfin, l'absence ou l'insuffisance de formation à la communication dans les situations délicates contribue aussi à cette mise à l'écart de l'empathie. Cette compétence, loin d'être toujours spontanée, s'apprend : elle suppose de savoir identifier les émotions du patient, y répondre de manière adaptée et ajuster son discours en conséquence.

En philosophie, de nombreux auteurs ont tenté de définir l'authenticité.

Claude Romano, dans *L'authenticité : une esquisse de définition* (26) s'est penché sur cette notion et sur son rôle dans notre culture. Selon lui, l'authenticité est un substitut à l'idéal de sagesse de l'Antiquité.

Oscar Wilde, dans *The Soul of Man Under Socialism*, (27) écrit : « Sur le portail de l'ancien monde était écrit 'Connais-toi toi-même'. Sur le portail du monde nouveau sera écrit 'Sois toi-même' », ce qui résume bien la réflexion de Claude Romano.

Pour Paul Beck être authentique signifie « l'humilité d'être soi-même en confiance » (28).

Une des propositions de définition de l'authenticité selon Romano est : « On pourrait définir l'authenticité personnelle comme le fait de se conduire et de se présenter soi-même d'une manière fidèle à la fois à ses principes, aux valeurs auxquelles ont souscrit, aux idéaux auxquels on se soumet, et à ses véritables sentiments, inclinations, désirs, préférences et croyances. »

Cela soulève la question suivante : jusqu'où un soignant peut-il intégrer ses propres valeurs dans sa pratique ?

Pour illustrer cette problématique, prenons l'exemple d'une situation clinique récente où les

valeurs morales des soignants ont entravé la prise de décision. Il s'agit d'une patiente ayant découvert sa grossesse au 8e mois, après avoir vécu une séparation avec son partenaire suite à des années de violences conjugales. Ne souhaitant pas accoucher dans le secret pour des raisons liées à son histoire, elle a sollicité le centre pour une demande d'interruption médicale de grossesse (IMG) en raison de ses difficultés psycho-sociales. Une commission a été formée pour examiner la situation, et rapidement, deux valeurs se sont confrontées : le respect du choix de la patiente, en prenant en compte sa détresse psychologique, et la difficulté pour l'équipe de mettre fin à cette grossesse avancée. Les membres de la commission étaient tellement ancrés dans leurs convictions que cela a empêché un échange fructueux, et aucune décision n'a pu être prise.

Dans ce cas, l'authenticité telle que définie par Romano n'a pas favorisé le processus de soin de la patiente.

Un autre exemple où les convictions personnelles nuisent à la prise en charge concerne la notion de clause de conscience. Une patiente demandant une interruption volontaire de grossesse (IVG) peut se retrouver face à un professionnel qui refuse de la pratiquer pour des raisons de convictions personnelles. La clause de conscience permet au soignant de refuser de pratiquer l'IVG, à condition de diriger la patiente vers un autre professionnel.

Cependant, cela soulève la question suivante : quel message cela envoie-t-il à la patiente ? « Cela signifie-t-il que l'IVG n'est pas moralement acceptable et que certains professionnels refusent de le pratiquer pour cette raison ? »

Il est donc difficile de déterminer jusqu'où il est acceptable de laisser ses convictions personnelles interférer dans la pratique du soin.

La position du soignant devient ainsi complexe : il doit écouter ses émotions, qui le guident et l'humanisent dans son échange avec le patient, sans que ces émotions n'entravent ou ne bloquent le processus de soin.

L'authenticité en tant que soignant

Pour soigner, il semble essentiel d'être authentique non seulement en tant que personne, mais aussi en tant que soignant.

Germein Lietaer explique qu'une relation de confiance entre le soignant et le patient nécessite de l'empathie et un regard positif inconditionnel (29). Mais ces deux valeurs ne peuvent être transmises sans l'authenticité du soignant.

En psychologie, M. Andolfi souligne l'importance pour le thérapeute de se connecter à « son histoire, ses forces et ses faiblesses » afin de résonner avec son patient et de l'aider efficacement(30). Il insiste sur le rôle clé du langage verbal et corporel dans cette connexion, et sur l'importance de l'authenticité dans la pratique thérapeutique.

Dans notre questionnaire, nous avons évalué les connaissances des soignants sur la communication non verbale. Sur les 17 soignants interrogés, tous connaissent cette notion et reconnaissent son importance pour les patients (96 %). Cependant, seulement 76,5 % d'entre eux y prêtent attention lors des consultations. Cela inclut l'observation de l'attitude, des mimiques, des expressions faciales, de la respiration, de la posture et du ton de voix durant l'échographie.

Le langage non verbal, un concept fondamental dans la communication, est cependant rarement enseigné aux professionnels de santé. Notre questionnaire révèle d'ailleurs l'absence de formation sur ce sujet, bien que l'ensemble des professionnels interrogés reconnaissent l'importance d'une telle formation.

Le langage non verbal se définit comme l'ensemble des interactions entre des interlocuteurs sans recours aux mots (31). Cela inclut l'intonation, la posture, les expressions du visage, et peut être conscient ou inconscient. Thérèse Psiuk, en 2008, a étudié l'interaction infirmière/malade lors des soins techniques (32). Elle conclut que « la communication doit être considérée comme un système multicanal, auquel l'acteur social participe constamment, à la fois par la communication verbale et paraverbale, mais aussi par la communication non verbale ». Selon elle, « même le silence est significatif ». Comme le dit l'expression populaire, « un silence qui en dit long ».

Pour Paul Beck, l'authenticité se traduit par l'écoute, un regard sans jugement, des paroles, et également par le langage corporel, comme le toucher (28).

Il illustre ce point avec une citation d'Edmond Kaiser, recueillie lors de la guerre du Biafra en 1983 : « Et quand il n'y a plus rien à faire, il reste toujours à prendre l'autre dans ses bras, parce que ça, on peut toujours le faire ».

Certaines approches corporelles, comme l'haptonomie pendant la grossesse, permettent d'offrir les mêmes bienfaits qu'une écoute attentive et des paroles bienveillantes : un cadre qui « apaise et console ». L'haptonomie est définie comme « la science de la vie affective qui étudie et met en œuvre les phénomènes propres aux contacts affectifs dans les relations humaines » (33). Il s'agit « d'aborder l'humain dans le réel de sa globalité corps, psyché, affectivité sans aucune dissociation ni hiérarchie entre ces trois entités dynamiques et interdépendantes ». Son domaine d'application est

l'accompagnement prénatal. Elle repose sur le fait que la peau est le premier organe sensoriel à la disposition de l'enfant in utero, ce qui lui confère une importance particulière. En accompagnement prénatal, les couples sont reçus en séance individuelle, soit dès le début de la grossesse, soit le plus souvent au quatrième ou cinquième mois. Ces échanges, à la fois ludiques et rassurants, aident les parents à mieux comprendre l'état de leur enfant et lui apportent une solide sécurité de base. Ces interactions peuvent aussi être bénéfiques pour les mères qui éprouvent des difficultés émotionnelles vis-à-vis de leur grossesse.

Cette pratique confirme l'hypothèse de Beck sur l'importance du langage corporel dans le soin.

Nous pouvons également nous interroger sur le contenu des messages délivrés lors d'une annonce.

Certains auteurs, comme Rousseau et Trilling, partagent l'idée que l'authenticité se manifeste par une sincérité totale. Rousseau, dans ses écrits, affirme que l'homme naturel est authentique, pur et libre.(34). Selon lui, l'authenticité renvoie à l'idée d'un retour à soi, débarrassé des artifices et des contraintes sociales. Cependant, le paradoxe réside dans le fait que, pour exister en tant qu'individu authentique dans la société, l'homme doit parfois se soumettre à des compromis, ce qui nuit à son authenticité.

Trilling, de son côté, souligne que, bien que la sincérité soit souvent perçue comme une vérité brute, l'authenticité va au-delà de cette conception en cherchant à aligner l'individu avec ses propres valeurs et idéaux, quitte à rejeter les conventions sociales (35).

Cependant, pour d'autres auteurs, comme Romano (36) « l'authenticité ne semble pas pouvoir être comprise comme une sincérité intégrale ou comme une sincérité qui devrait s'étendre à la moindre péripétie de la vie. Il y a des circonstances dans lesquelles il est légitime de taire la vérité, de la dissimuler et même, peut-être, de la travestir ». Cela suggère qu'il est essentiel d'introduire de la nuance en éthique, car l'application rigide d'un principe, quel qu'il soit, conduit rarement à une attitude véritablement adaptée à la complexité des situations.

Mais entre « tout dire » et « ne rien dire », il y a des degrés qui dépendent de chaque individu et de sa spécificité

MARZANO nous dit également qu'il ne faut pas décider à la place du patient mais qu'il faut se rendre compte qu'il n'est pas toujours en capacité de maîtriser tous les éléments (37).

KANT, quant à lui, « demande de ne pas confondre vérité et franchise. Si l'homme ne doit pas mentir, il ne doit pas toujours dire la vérité. Parfois rester réservé est une meilleure façon de respecter autrui que de dire toute la vérité ». (38)

Dans le contexte du soin, la relation entre le soignant et le patient est avant tout une relation sociale. Certains penseurs de l'idéalisme allemand, tels que Humboldt, Schiller ou Hegel, ont défini la relation sociale comme un processus dans lequel deux entités se relient et s'affectent mutuellement. Lorsque deux individus communiquent, il ne s'agit pas seulement d'un émetteur actif et d'un récepteur passif, comme s'ils étaient des éléments totalement séparés dans une relation sociale. Il est donc

important que les soignants puissent accepter (et que cela soit accepté pour eux) d'être affectés par les situations de soins, à condition que cette affectivité soit mobilisée dans un cadre professionnel, tout en reconnaissant l'asymétrie inhérente à la relation de soins.

Selon Voirol, le concept de résonance dépasse la simple interaction ou transmission d'informations entre individus (39). Il s'agit d'une relation dynamique, non mécanique, où les individus réagissent de manière authentique aux stimuli extérieurs, créant ainsi des liens significatifs et un sentiment de connexion. Voirol applique cette théorie à la communication sociale, qu'il considère comme un moteur de lien et de solidarité. Dans un monde saturé d'informations et où les communications sont souvent superficielles et rapides, la résonance apparaît comme un moyen de restaurer des relations authentiques.

Un des enjeux majeurs dans la relation sociale est la capacité à s'adapter au mode de communication de l'autre. Cela implique de savoir ajuster son discours en fonction du contexte pour qu'il soit le plus efficace possible. L'objectif, lors d'une consultation, est de transmettre l'information de manière à ce que l'interlocuteur puisse l'entendre, la comprendre et l'utiliser pour réfléchir.

Pierre Le Coz (24) , soutient que la communication peut parfois passer par l'usage d'euphémismes ou de périphrases, afin d'atténuer l'impact émotionnel du message et de ne pas provoquer de panique chez l'interlocuteur. Par exemple, on peut dire « Il/Elle est parti(e) » pour annoncer un décès, ou encore utiliser des termes comme « petit(e) » pour minimiser l'ampleur d'une pathologie ou d'une malformation. Cette approche a d'ailleurs été mentionnée par 5% des soignants dans notre enquête.

Cette technique fait cependant l'objet de nombreuses discussions en pratique, car le fait d'utiliser ces euphémismes, peut être perçu comme une forme de déni du vécu du patient, voire comme une minimisation des effets de la pathologie et des traitements sur lui. De plus, on peut soulever la question de savoir si cela permet d'assurer une véritable compréhension de l'information ?

Enfin, Faizang dans *Information et mensonge* (40) souligne que l'information n'est jamais neutre: elle est construite et transmise en fonction de diverses logiques (politique, économique, sociale), ce qui peut mener à sa déformation ou à son altération. Le mensonge, qu'il soit intentionnel ou non, peut être utilisé comme une stratégie de gestion de l'information dans des situations de tension, où la vérité peut être considérée comme dangereuse ou inutile.

Une information appropriée

Faut-il vraiment tout dire ?

Historiquement, le mensonge a souvent été reconnu, voire parfois encouragé, comme en témoignent des figures comme Hippocrate. Selon ces écrits, « il faut agir avec calme et habileté, en dissimulant au malade pendant qu'on agit, la plupart des choses... » (41). Cependant, ce paternalisme est désormais remis en question.

L'article L1111-2 du Code de la santé publique stipule que « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent, ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus » (7) Cet article garantit au patient une information permettant de prendre des décisions éclairées concernant sa prise en charge. La loi du 4 mars 2002, dite loi de Kouchner, a renforcé le respect des droits des patients, les plaçant au centre des décisions médicales (13).

Ainsi, pour permettre au couple de prendre des décisions en anténatal, il paraît essentiel que l'information fournie soit aussi complète que possible.

Pourtant, dans notre enquête, nous avons interrogé les soignants sur la question de savoir s'il serait parfois bénéfique de ne pas donner toute l'information aux patients de manière volontaire. Sur 17 soignants interrogés, 94 % (soit 16) ont exprimé l'opinion que cela pourrait être bénéfique pour le patient.

La relation entre médecin et patient a évolué au fil des siècles, influencée par des changements sociaux, culturels et technologiques. Au XVIII^e siècle, la transition vers la médecine clinique a renforcé le rôle central du médecin, transformant l'hôpital en lieu d'observation et d'analyse systématique des maladies. Cette évolution a aussi introduit des concepts comme le « regard médical », symbolisant l'autorité et le pouvoir du médecin sur le patient. Michel Foucault, dans *La Naissance de la Clinique*, (42) analyse comment le regard médical, basé sur une observation clinique minutieuse, devient un outil privilégié pour diagnostiquer et comprendre la maladie. Ce regard confère au médecin un pouvoir considérable sur la personne malade. Foucault montre que le savoir médical n'est pas neutre, mais imbriqué avec des relations de pouvoir, le médecin étant celui qui détient la connaissance du corps humain.

Sylvie Faizang (40) explore également comment l'information devient une forme de pouvoir. Pour elle, il existe une relation asymétrique entre ceux qui détiennent l'information (institutions,

autorités médicales, politiques, médias) et ceux qui la reçoivent. Elle met en lumière les mécanismes de manipulation, de paternalisme et de contrôle derrière les discours informatifs, notamment dans le domaine de la santé. Dans le cadre médical, les patients sont parfois exposés à une information biaisée ou incomplète, ce qui peut affecter leur capacité à prendre des décisions éclairées sur leur santé.

Le médecin, alors, se retrouve dans la position délicate de savoir ce que les autres ne savent pas, tout en devant aider sans prendre toutes les décisions à la place du patient.

Dès lors, se pose la question : comment informer sans se décharger complètement de notre rôle de soignant et de sachant ? Faut-il toujours restituer ce qui a été vu ?

Dans notre enquête, lors d'une annonce, qu'elle soit bénigne (variation de la normale) ou plus grave (incertitude diagnostique ou pronostique), le devoir d'information est souvent évoqué comme raison pour restituer les observations échographiques. Toutefois, certains patients choisissent de ne pas savoir. Par exemple, bien que le dépistage de la trisomie 21 soit obligatoirement proposé pour toutes les femmes enceintes, environ 8 % d'entre elles (43) le refusent, estimant qu'il ne modifiera pas le déroulement de leur grossesse.

Les patientes ont en effet le droit de ne pas être informées. Cependant, celles qui refusent de recevoir des informations sur les examens permettant d'évaluer le risque de pathologies fœtales doivent signer un formulaire exemptant le soignant de fournir ces informations (44). Cette situation soulève alors une question légitime : pourquoi cette responsabilité devrait-elle reposer sur la patiente ? Une fois de plus, on constate une emprise du médico-légal et du judiciaire qui tend à empiéter sur le champ de l'éthique.

Dans notre enquête, plus de la moitié des soignants interrogés (52 %) ont répondu qu'ils se sentaient obligés de fournir une information au patient, même si celui-ci ne souhaitait pas la connaître. Les motifs invoqués étaient principalement le devoir d'information et l'obligation médico-légale.

Cette situation soulève la question de la déresponsabilisation du soignant, un thème central dans *Les Brutes en blanc* de Martin Winckler. (45) Le livre critique l'évolution de la relation médecin-malade et montre comment les progrès technologiques peuvent conduire certains médecins à se déresponsabiliser de leur rôle humain. La médiatisation et l'industrialisation de la médecine, où la rapidité des soins et le nombre de patients à traiter sont primordiaux, transforment le médecin en un simple exécutant de procédures, négligeant l'aspect moral et humain de son rôle.

Une critique similaire est formulée par Bernard Kouchner dans *La Dictature médicale* (46) où il évoque la bureaucratisation des soins, qu'il considère déshumanisante.

Dans notre enquête, les émotions ressenties lors d'une annonce, qu'elle soit bénigne ou plus

grave, montrent une forte proportion de stress et d'angoisse, des émotions liées, selon Pierre Le Coz (24), au risque que le soignant bafoue le principe fondamental de bienfaisance lors de son annonce. Il semble donc que nous soyons pleinement conscients du dilemme éthique posé par la découverte d'une image.

Le médecin doit ainsi jongler entre le respect de l'autonomie du patient et la bienveillance, tout en prenant en compte les besoins biomédicaux et affectifs du patient. Ces besoins peuvent parfois être contradictoires, et la relation entre le patient et le médecin se construit autour d'une demande qui est rarement simple. La demande d'aide place le patient dans une position de vulnérabilité, mais cela ne justifie pas que le médecin prenne une position de « pouvoir ».

Pour répondre à ces défis, P. Vassal et E. Camier Lemoine (47) rappellent que l'information ne doit pas être donnée immédiatement et de manière désordonnée. Il est préférable, lorsque la temporalité le permet, de délivrer l'information progressivement, en fonction des désirs et des capacités du patient. L'information doit être adaptée à son rythme, sa volonté de savoir et sa capacité à l'entendre. La loi exige une information claire, loyale et appropriée, mais il n'est pas nécessaire de tout dire immédiatement. Le temps permet souvent de mieux s'adapter au patient, évitant ainsi des traumatismes inutiles.

Enfin, le choix du moment opportun pour transmettre l'information semble être un élément clé de la relation, et il doit être évalué par le praticien en fonction de l'histoire et des attentes du patient.

Dans notre enquête, nous avons interrogé les soignants sur leur approche de l'adaptation à chaque patient. Si la majorité d'entre eux (94%) adapte le contenu de l'information en fonction de la singularité de chaque patient, les résultats varient lorsqu'il s'agit de la temporalité et des conditions de l'annonce. En effet, moins de la moitié (47%) déclare ajuster le rythme de l'annonce en fonction du patient, et 60% tiennent compte des conditions dans lesquelles l'annonce est faite.

Fabienne Brugère, dans son ouvrage sur « l'éthique du care » (48) propose une approche éthique centrée sur le soin, qui insiste sur la reconnaissance de l'autre dans sa singularité et l'importance des contextes relationnels. Elle critique les théories traditionnelles, souvent centrées sur l'autonomie individuelle, et soutient qu'une approche relationnelle de l'éthique est nécessaire, pratique qui pourrait être prise en compte lors des annonces diagnostiques. Cela met en évidence l'importance de s'adapter au patient afin de prendre soin de lui dans toutes ses dimensions.

Spécificité de l'échographie fœtale

Comme le souligne S. Missonier (14), l'échographiste joue le rôle d'interprète entre les

images, qui ne peuvent être comprises ou lues sans son intervention, et les parents qui se projettent avec l'enfant à venir. Ce rôle renforce le pouvoir du regard médical comme définit par Michel Foucault dans *La Naissance de la Clinique* (42).

Le diagnostic prénatal (DPN) permet souvent de confirmer la « normalité » du fœtus, apportant ainsi une tranquillité d'esprit aux couples et leur permettant de vivre leur grossesse avec moins de préoccupations. Cependant, une particularité de la médecine fœtale réside dans la détection de pathologies graves chez certains fœtus, parfois considérées comme incurables au moment du diagnostic (1). Dans de tels cas, les couples peuvent se tourner vers le centre de diagnostic prénatal (CPDPN) pour envisager une interruption médicale de grossesse (IMG), d'où l'importance de fournir une information claire et appropriée pour permettre au couple de prendre une décision éclairée concernant la poursuite ou l'interruption de la grossesse.

Néanmoins cette nécessité d'information transforme parfois le médecin en un simple exécutant de procédures, négligeant l'aspect moral et humain de son rôle comme le souligne M Winckler (45). Rappelons que dans notre enquête, plus de la moitié des soignants interrogés (52 %) ont répondu qu'ils se sentaient obligés de fournir une information au patient, même si celui-ci ne souhaitait pas la connaître.

Pour illustrer cela, voici le cas d'une patiente suivie récemment au CPDPN. Il s'agit d'une première grossesse pour le couple, qui se déroule normalement jusqu'à l'échographie du deuxième trimestre, où une malformation cardiaque chez le fœtus et un retard de croissance intra-utérin sont détectés. Le couple se retrouve alors engagé dans le processus habituel, comprenant une deuxième échographie de référence, puis une première échographie cardiaque, suivie d'une deuxième échographie cardiaque afin de mieux préciser la malformation et d'évaluer le pronostic pour le fœtus et enfin la proposition d'examen génétique passant par le prélèvement invasif qu'est l'amniocentèse. La malformation cardiaque étant grave, le couple a la possibilité de demander une interruption médicale de grossesse (IMG). Cependant, le couple souhaite poursuivre la grossesse. Quelques jours plus tard, la patiente est revue pour surveiller le poids du bébé. À l'annonce du poids, elle déclare : « J'ai eu plus de cinq échographies en quelques jours, et personne n'a pensé à me dire combien pèse ma fille et si elle va bien ! »

Cet exemple illustre parfaitement le message que M. Winckler cherche à nous transmettre.

La possibilité de recourir à l'IMG offre une chance de pouvoir faire un choix, mais elle génère aussi des incompréhensions entre les différentes personnes impliquées lors de la consultation.

Selon l'agence de biomédecine, en 2023, 18,5 % des demandes d'interruption médicale de grossesse (IMG) (soit 6 827 sur 36 971) ont conduit à la délivrance d'une attestation de particulière

gravité par le CPDPN, suite à une demande d'IMG formulée par la femme pour un motif fœtal (49). Cependant, dans 5,2 % des cas (soit 1 940 sur 36 971), la femme n'a pas sollicité d'IMG, malgré le fait que la pathologie fœtale remplissait les critères de gravité et d'incurabilité, critères qui auraient permis la délivrance d'une attestation de particulière gravité par le CPDPN en vue d'une IMG.

En effet, certains couples choisissent d'accueillir l'enfant malgré le diagnostic. Cependant, comme l'a révélé notre questionnaire, la crainte de ne pas être compris concernant le diagnostic et/ou le pronostic pousse souvent les soignants à fournir plus d'informations que ce que le patient souhaiterait. Dans sa thèse, M. Coquery (50) met en évidence une difficulté fréquemment rencontrée par certains couples au cours des consultations médicales : ils ne se sentent pas toujours compris ni respectés dans les choix qu'ils expriment. Cette sensation d'être jugés ou mis en doute peut générer des tensions, voire une forme de rupture dans la relation avec les soignants. Or, cette question renvoie à un enjeu éthique central, clairement posé par la loi du 4 mars 2002, dite "loi Kouchner", qui affirme que tout patient a le droit de prendre des décisions concernant sa santé, à condition d'avoir reçu une information claire, loyale et appropriée.

Dans le cas de décisions complexes ou sensibles – par exemple dans le domaine de la parentalité ou des traitements médicaux controversés – les professionnels se trouvent ainsi dans une position délicate : ils doivent, d'un côté, respecter l'autonomie des patients, et de l'autre, s'assurer que ces derniers ont réellement compris les enjeux médicaux, les risques et les alternatives. Il ne s'agit pas simplement d'exposer des faits, mais parfois aussi de convaincre, ou du moins de susciter une réflexion éthique partagée. Ce "devoir de conviction", sans basculer dans l'injonction ou la pression, constitue un subtil équilibre entre respect, responsabilité et accompagnement. Lorsqu'il échoue ou est mal perçu, il peut alors entraîner un sentiment d'incompréhension ou de jugement, qui fragilise la confiance nécessaire à toute relation de soin.

Comment donner une information appropriée en cas d'incertitude ?

Comme nous l'avons mentionné précédemment, les années 1970 marquent l'apparition de l'échographie et des premiers diagnostics génétiques. De plus, avec leur développement rapide, la spécialité qui en découle, la médecine fœtale, est encore en pleine émergence. C'est pourquoi, dans certains cas, les images peuvent demeurer incertaines en ce qui concerne le diagnostic ou le pronostic.

Une autre spécificité de l'échographie fœtale réside dans le fait qu'elle repose uniquement sur des images, ce qui la distingue du travail du radiologue. En médecine, on nous apprend que tout examen radiologique doit être interprété en fonction de l'examen clinique du patient. Cependant, dans ce cas, l'absence d'examen clinique complique l'interprétation du diagnostic. Parfois, les examens génétiques peuvent confirmer ou infirmer certaines hypothèses, mais bien souvent, il subsiste une

incertitude face à des images qui peuvent être difficilement interprétées par les couples et par les soignants.

L'incertitude se définit comme « une chose imprévisible » (51). Un patient se sent souvent soulagé lorsqu'il consulte un médecin qui lui donne un diagnostic, même si ses symptômes n'ont pas encore évolué. L'inconnu suscite souvent de la peur. C'est pourquoi l'incapacité de fournir un diagnostic certain peut engendrer un doute difficile à gérer, tant pour le soignant que pour le patient. Pour le soignant, comment donner des explications lorsque l'on ne dispose pas de certitudes, ou lorsque seules des probabilités peuvent être évoquées ? Cela soulève alors la question de savoir ce qu'est une information appropriée lorsque celle-ci reste incertaine.

Dans notre questionnaire, nous avons constaté que l'incertitude ou le doute sont fréquemment cités comme des obstacles à l'annonce (24%). Cela amène à s'interroger sur ce qui met les soignants en difficulté dans ce type de situations.

En effet, lorsqu'il y a incertitude diagnostique, cela renvoie à la définition même du pathologique. Georges Canguilhem, dans *Du normal au pathologique* (52), remet en question l'idée selon laquelle la normalité serait simplement une norme à laquelle l'individu ou le corps humain doit se conformer. Selon lui, la pathologie n'est pas seulement une déviation par rapport à une norme préétablie, mais fait partie intégrante de la dynamique du vivant, comme une forme d'adaptation aux circonstances. Canguilhem défend l'idée que la normalité n'est pas un état figé, mais un ensemble de processus adaptatifs permettant à l'organisme de s'ajuster et d'évoluer en fonction de son environnement. Ainsi, la maladie ne constitue pas nécessairement une rupture totale avec la normalité, mais plutôt un réajustement des mécanismes biologiques et psychiques de l'individu. Canguilhem souligne donc l'importance de prendre en compte la subjectivité individuelle pour définir ce qui est normal et pathologique.

D. Lecordier (53), quant à lui, met en évidence que l'incertitude n'est pas un phénomène isolé, mais un aspect omniprésent dans le domaine médical. Que ce soit dans le diagnostic, le pronostic ou les choix thérapeutiques, les médecins et soignants font face à des situations où les informations sont incomplètes, contradictoires, ou en constante évolution. La médecine, selon lui, n'offre jamais une certitude totale, car chaque patient est unique et les réponses aux traitements peuvent varier d'une personne à l'autre. Le médecin ne se confronte pas uniquement à un organisme malade, il prend également en compte la subjectivité du patient, ce qui introduit une source supplémentaire d'incertitude. En effet, la perception et la réaction du patient face aux anomalies de son corps peuvent amener le médecin à les classer ou non comme pathologiques (ce qui reste incertain).

Dans notre pratique quotidienne, le cas de chacun des patients est discuté lors des réunions

pluridisciplinaires du CPDPN. Ces moments d'échange représentent un espace essentiel où s'expriment des points de vue variés – médicaux, paramédicaux, psychologiques, sociaux, voire éthiques. Loin de générer de la confusion, cette diversité d'approches permet au contraire d'enrichir la compréhension des situations et d'affiner les décisions à prendre. Elle favorise une prise en charge plus globale et personnalisée, intégrant les dimensions biomédicales mais aussi les aspects humains, familiaux et contextuels.

Ce travail d'équipe contribue également à la qualité de la communication avec les patients et leurs proches. En s'appuyant sur une réflexion collective, les professionnels peuvent délivrer une information plus cohérente, plus claire, et mieux ajustée à chaque situation. Cette cohérence est fondamentale pour instaurer une relation de confiance, indispensable à un accompagnement respectueux et éclairé. Ainsi, les réunions pluridisciplinaires ne relèvent pas uniquement d'une logique de coordination : elles s'inscrivent pleinement dans une éthique du dialogue, au cœur de la démarche de soin.

L'échange pluridisciplinaire aide à faire évoluer les approches et à affiner les stratégies, que ce soit pour le diagnostic, la prise en charge des patients ou la résolution de problèmes complexes.

Cela a été souligné à plusieurs reprises dans notre questionnaire, où il apparaît que le travail en équipe et les échanges pluridisciplinaires constituent des éléments clés dans l'annonce d'une incertitude diagnostique ou pronostique, dans le but de favoriser l'ouverture du dialogue.

La répétition des examens, qu'ils soient échographiques, biologiques ou génétiques, offre aux couples une mise à jour progressive sur l'état de santé du fœtus. Chaque nouveau rendez-vous permet de recueillir des informations plus précises, parfois avec des clarifications, mais aussi parfois avec de nouvelles incertitudes. Ce rythme donne aux parents l'occasion d'évaluer l'évolution de la situation et d'ajuster leurs attentes et leurs décisions. Ainsi, la temporalité permet de gérer l'information de manière graduée, ce qui peut alléger l'impact émotionnel de chaque annonce.

L'incertitude diagnostique, bien qu'inquiétante, offre aussi aux parents une certaine marge d'espoir. Si le diagnostic est incertain ou si les médecins ne peuvent pas fournir de certitude sur la santé du fœtus, cela permet aux parents de s'imaginer une issue positive, où leur enfant pourrait naître sans la pathologie redoutée. Cette ambiguïté peut amener les parents à continuer à rêver d'un avenir familial heureux, en maintenant l'espoir que le problème peut se résoudre favorablement.

Alors comment agir lorsque l'on ne peut pas être sûr du diagnostic ou du meilleur traitement ?

Peter J. Pronovost *et al* nous disent que "La communication de l'incertitude n'est pas un défaut

de la médecine, mais un aspect fondamental de l'accompagnement des patients dans leur parcours de soins." (54).

Lecordier (53) également montre que l'incertitude oblige les soignants à adopter une posture éthique, impliquant une écoute attentive du patient, une communication claire, et une approche collaborative. Il souligne l'importance de la transparence dans la relation soignant-soigné, en expliquant aux patients les limites de la connaissance médicale et les risques associés aux différentes options. L'incertitude, dans cette optique, devient un moteur de dialogue et de réflexion partagée entre le soignant et le patient. La gestion de l'incertitude, dans cette perspective, devient un acte profondément humain, basé sur la confiance et la communication.

Dans la culture médicale classique, imprégnée par l'idéal de maîtrise et de certitude scientifique, l'aveu d'incertitude peut apparaître comme déroutant, voire inacceptable. Le soignant est souvent perçu — ou se perçoit lui-même — comme tenu de savoir, d'anticiper et de contrôler la situation. Pourtant, reconnaître les zones d'ombre d'un diagnostic, d'un pronostic ou d'une décision thérapeutique peut, loin de fragiliser la relation, en renforcer la qualité. En admettant que tout n'est pas figé, le soignant fait preuve d'humanité et de transparence, ce qui favorise l'établissement d'un lien de confiance plus authentique avec le patient.

Toutefois, cette démarche comporte des risques : certains patients peuvent interpréter l'incertitude comme un signe d'incompétence, ce qui peut fragiliser leur adhésion au parcours de soins. Dans certains cas, cela peut conduire à une errance médicale — un enchaînement de consultations successives, sans diagnostic clair ni traitement approprié.

C'est pourquoi il est essentiel de savoir comment et à quel moment exprimer cette incertitude. Bien formulée, elle peut devenir un levier d'accompagnement, en permettant au patient de se sentir véritablement écouté et inclus dans la démarche de soins. Dans les situations complexes ou aux issues incertaines, cela peut encourager une posture plus active du patient, appelé à participer aux choix thérapeutiques. Ce type de relation favorise un dialogue ouvert et collaboratif, mieux à même de répondre aux incertitudes inhérentes à la pratique médicale.

À l'inverse, le refus d'admettre l'incertitude peut lui-même générer de l'errance : un diagnostic posé de manière prématurée ou rigide peut détourner l'attention d'autres hypothèses plus pertinentes, retardant ainsi une prise en charge adaptée.

Gestion du risque

Le risque lié à l'incertitude

Si les premiers appareils d'échographie présentaient des images très floues et étaient

uniquement réservés aux grossesses pathologiques, les appareils d'échographie actuels ont résolution incroyable, permettant toujours des diagnostics de plus en plus fins et précis. Le développement rapide des technologies médicales a indéniablement amélioré la qualité du diagnostic. Cependant, il peut également engendrer un faux sentiment de sécurité tant chez les soignants que chez les patients.

On peut également s'interroger : l'amélioration du diagnostic grâce aux technologies récentes se traduit-elle nécessairement par une amélioration des soins ? Si le diagnostic correspond à l'identification d'une pathologie ou d'un trouble, le soin, quant à lui, recouvre l'ensemble des actions visant à soulager, traiter ou accompagner le patient, dans une démarche bienveillante et centrée sur la personne. Dès lors, se pose la question de l'intégration de la masse d'informations générées par ces nouvelles technologies : sont-elles réellement au service d'une prise en charge globale et humaine du patient ? Ou risquent-elles, au contraire, de complexifier la relation de soin en surchargeant les professionnels et en éloignant le regard porté sur la personne elle-même ? Cette sophistication technique peut induire une forme de surmédicalisation, où chaque anomalie détectée appelle une réponse, un suivi, voire une intervention, parfois au détriment du bon sens clinique ou du respect du rythme du patient. Le risque est de réduire la personne à ses données ou à ses résultats d'examen, au lieu de la considérer dans sa singularité, son histoire et ses préférences. Il appartient alors aux soignants, individuellement et collectivement, de réinterroger leurs pratiques pour que les outils technologiques demeurent des aides au soin, et non des obstacles à une prise en charge humaine, ajustée et respectueuse.

Pour D. Sicard, (55) bien que les avancées technologiques aient considérablement amélioré la capacité de diagnostic, il rappelle qu'elles ne permettent pas d'éliminer l'incertitude. Les outils technologiques peuvent aider à réduire certains types d'incertitudes, mais de nouveaux défis apparaissent. La technologie n'est pas infallible, et ses résultats sont souvent interprétés à travers le prisme de l'expérience humaine et des limites de la connaissance actuelle. Avec l'augmentation des sources d'information, le patient devient acteur de sa propre santé, mais cela entraîne également une pression supplémentaire sur les médecins, qui doivent gérer les attentes du patient en matière de certitude.

De plus, les tensions entre la recherche de certitudes et la réalité de l'incertitude, qui caractérisent nos sociétés modernes, deviennent de plus en plus apparentes.

Sicard (55) nous rappelle également que dans une époque où la demande de certitude et de transparence est croissante, il est crucial de comprendre que la certitude totale n'est pas toujours possible et que l'incertitude fait partie intégrante du processus de soin.

Lorsqu'on se confronte à l'incertitude, elle ne doit pas devenir un frein à la prise de décision, que ce soit du côté des soignants ou des patients. Pour progresser, il est essentiel d'accepter de prendre des risques.

H. Pierre (56), adopte une perspective intéressante en suggérant que l'incertitude, loin d'être perçue comme une simple menace ou un obstacle, pourrait en réalité représenter une forme d'opportunité. Il soutient que dans un monde de plus en plus régulé et contrôlé par des systèmes technologiques, scientifiques et économiques, l'incertitude devient un espace de liberté, un terrain où de nouvelles possibilités peuvent émerger. Pierre propose l'idée que l'incertitude est, en quelque sorte, une réponse à la tendance dominante à vouloir tout maîtriser et tout expliquer, ce qui conduit parfois à un "désenchantement du monde". Ce désenchantement fait référence à l'idée que, dans notre quête de rationalisation et de prévisibilité, nous perdons de vue l'aspect plus mystérieux et indéfini de la vie et de l'expérience humaine.

N Taleb (57), quant à lui, explore dans son livre « *Le Cygne noir : La puissance de l'imprévisible* » l'impact profond des événements rares et imprévisibles (les "cygnes noirs") qui bouleversent nos vies et nos sociétés. Les sociétés modernes, notamment à travers les statistiques, croient qu'elles peuvent prévoir l'avenir. Cependant, la réalité est que le futur est beaucoup plus incertain et imprévisible que ce que l'on imagine. Cependant l'incertitude, loin d'être un frein, peut être une source d'opportunités. Dans un monde incertain, les plus grands progrès proviennent souvent de situations imprévues. "L'incertitude, loin d'être un problème à résoudre, est une opportunité à exploiter."

Et c'est dans son deuxième livre « *Antifragile : Les bienfaits du désordre* » (58) que l'auteur affirme que les individus et les sociétés peuvent prendre des décisions plus robustes en accueillant l'incertitude et en s'adaptant à elle plutôt que de chercher à tout prévoir.

Le risque lié au médico judiciaire

L'échographie obstétricale permet de détecter des anomalies fœtales, comme des malformations congénitales ou des troubles de croissance. Une mauvaise interprétation ou une erreur de la part du praticien dans l'analyse des images peut entraîner un diagnostic erroné. Par exemple, si une malformation grave n'est pas identifiée à temps, cela peut engager la responsabilité du médecin.

Il en résulte que les professionnels doivent obtenir une signature du consentement éclairé avant de réaliser l'échographie. Cela signifie qu'ils doivent expliquer les objectifs de l'examen, les risques potentiels (bien que les échographies soient généralement considérées comme non délétères) et les raisons pour lesquelles l'examen est effectué.

En cas de problème lié à l'échographie (par exemple, une anomalie non détectée, un retard dans l'annonce d'une malformation), la responsabilité civile du professionnel de santé pourrait être engagée. La jurisprudence en matière de responsabilité médicale peut aboutir à des indemnisations pour la patiente si des erreurs sont prouvées. Cela génère une véritable inquiétude chez le soignant, ce qui peut le pousser à insister davantage sur les informations transmises au patient.

Dans notre questionnaire, à la question « Les répercussions médico-légales possibles pour vous (soignant) peuvent-elles influencer votre discours lors d'une annonce ? », 65 % des participants ont répondu par l'affirmative. Cela souligne clairement l'impact du risque médico-judiciaire sur la manière dont les soignants communiquent lors des annonces en échographie fœtale. Par ailleurs, malgré cette influence, 16 soignants sur 17 (soit 94 %) estiment que « ne pas transmettre volontairement toutes les informations aux patients » présente des bénéfices. Ces résultats mettent en lumière la peur du risque médico-légal qui pèse sur les professionnels de santé.

L'idée de déresponsabilisation du soignant, abordée dans *Les Brutes en blanc* de Martin Winckler, (45) met en lumière la tension entre les obligations médico-légales et éthiques des soignants, et le respect de la volonté du patient. Cette situation crée parfois un paradoxe : vouloir protéger les droits du patient tout en risquant d'aller à l'encontre de ses souhaits.

Winckler critique souvent un système de soin qui, en cherchant à se protéger juridiquement, peut parfois imposer une relation paternaliste entre le soignant et le soigné. Cela reflète un manque d'autonomie pour le patient et une pression accrue sur le professionnel de santé, pris entre des exigences contradictoires.

Cela pourrait poser une question importante : comment concilier le devoir d'information avec l'écoute et le respect de la volonté de ceux qui souhaitent ne pas savoir ?

La déresponsabilisation du soignant, telle qu'explorée par Martin Winckler dans *Les Brutes en blanc*, renvoie à une situation où les professionnels de santé peuvent ressentir une perte d'autonomie dans leurs prises de décisions. Cela survient souvent en raison de la forte pression médico-légale, des protocoles rigides, et des attentes institutionnelles ou sociales qui leur imposent des comportements standardisés.

En d'autres termes, les soignants peuvent être amenés à prioriser la conformité à des règles extérieures (légales, administratives ou éthiques selon des normes imposées) plutôt que d'adapter leurs décisions aux besoins et désirs spécifiques de chaque patient. Cela peut leur donner le sentiment que leurs responsabilités sont dictées par des cadres stricts, limitant leur capacité à exercer un jugement personnel. Ainsi, ils se retrouvent à appliquer des décisions "préfabriquées", comme un mécanisme de protection contre d'éventuelles critiques ou poursuites, mais parfois au détriment de la relation humaine avec le patient.

Winckler souligne également que cette dynamique peut accentuer le caractère paternaliste du système médical, où les soignants suivent des prescriptions institutionnelles sans laisser suffisamment de place à la négociation ou au choix partagé avec le patient.

Le risque et la médecine

Le mot risque veut dire « danger, inconvénient plus ou moins prévisible » (59). François Ewald, (60) considère que le concept de risque a radicalement changé avec la modernité. Avant, les sociétés étaient davantage structurées autour de la chance et du destin, des phénomènes imprévisibles, souvent liés à la nature ou à la volonté divine. Le risque moderne, tel qu'il l'examine, émerge avec la réflexion sur la sécurité et la gestion de l'incertitude dans un monde de plus en plus industrialisé, technologique et globalisé.

David le Breton dans son ouvrage « *Sociologie du risque* » (61) nous rappelle que l'existence est une prise de risque permanente. Il met en lumière l'idée que le corps humain est perçu comme un espace constamment exposé aux risques. La gestion de ces risques devient ainsi un enjeu central pour les individus, qui doivent sans cesse évaluer les dangers et ajuster leurs comportements en fonction. Le corps n'est plus seulement un objet biologique ; il devient un objet de surveillance, constamment évalué en fonction des risques qui le menacent (accidents, maladies, vieillesse, etc.).

Pour ces deux auteurs, les stratégies de prévention (alimentation, exercice physique, soins médicaux réguliers) jouent un rôle clé dans la gestion de ce risque corporel. Par exemple, les individus cherchent à minimiser les risques de maladies chroniques (diabète, hypertension) ou de blessures en modifiant leurs habitudes de vie. Le rapport au corps devient ainsi une forme de contrôle, un moyen de réduire les incertitudes liées à la santé.

Les stratégies de prévention sont un des axes principaux de la sociologie du risque chez Le Breton (61). Les individus cherchent constamment à anticiper les risques pour réduire les conséquences potentielles sur leur corps et leur sécurité.

Ewald, quant à lui, fait une distinction importante entre la médecine préventive et la médecine curative, et il montre comment, dans le contexte contemporain, la gestion de la santé s'est orientée vers la gestion du risque (60). Autrement dit, au lieu d'attendre qu'une maladie apparaisse pour intervenir (médecine curative), la société moderne cherche à prévoir, anticiper et réduire les risques, en prenant en compte des facteurs comme les probabilités, les statistiques et les analyses de données. Cela se traduit par des politiques de prévention, de sécurité et d'assurance, qui s'étendent au-delà de

la médecine pour toucher tous les domaines de la vie sociale.

La médecine préventive et la gestion du risque sont deux concepts indissociables, particulièrement dans le domaine de la santé publique. Leur interaction est essentielle pour comprendre comment les sociétés modernes abordent la santé et le bien-être de la population, en privilégiant la prévention plutôt que le traitement des maladies. De même, l'échographie anténatale vise à anticiper les éventuels problèmes lors de la naissance de l'enfant, ce qui crée un lien étroit avec la gestion du risque. Une des phrases que l'on entend fréquemment à la fin d'une échographie jugée normale est : « Donc mon bébé va bien ». Pourtant, il est impossible pour nous de garantir une telle certitude. Et lorsqu'un enfant naît et qu'un problème de santé est découvert, l'une des premières phrases souvent prononcées par les couples est : « Mais on n'aurait pas pu le voir à l'échographie ? ».

Le Breton (61) montre que le risque, loin d'être une simple notion liée à la probabilité d'un événement négatif, est également un produit social et culturel, façonné par des institutions, des médias et des représentations collectives. Selon lui, les nouvelles technologies suscitent des craintes qui alimentent les préoccupations au sein de la population.

Ewald (60) met en lumière comment certains risques sont induits par le progrès technologique. Par exemple, les progrès dans des domaines comme la médecine, l'industrie, ou même l'agriculture, peuvent entraîner des risques nouveaux, qui étaient inconnus auparavant (risques environnementaux, accidents industriels, etc.). La manière dont ces risques sont gérés (ou parfois mal gérés) révèle que les sociétés modernes ont un rôle central dans leur création et leur gestion.

Cette évolution de la gestion du risque et de la prévention trouve une illustration particulièrement marquante aujourd'hui dans le domaine de la procréation médicalement assistée (PMA). En effet, la société contemporaine véhicule souvent l'idée d'« un enfant à tout prix et pour tous », où la quête de la santé parfaite de l'enfant à naître est fortement encouragée, notamment grâce aux progrès de l'échographie. Cette technologie offre en effet une image quasi-immédiate et rassurante du fœtus en bonne santé, renforçant l'attente d'un contrôle maximal sur le processus reproductif.

Or, cette image idéale contribue à alimenter des représentations très normatives de ce que doit être l'enfant à naître, et peut accentuer les tensions liées à la gestion du risque. L'obsession de garantir une santé parfaite, si elle témoigne d'une volonté de prévention accrue, peut aussi générer de fortes attentes, voire des angoisses, chez les futurs parents. Elle illustre ainsi parfaitement les enjeux sociaux et éthiques liés à la médicalisation croissante de la reproduction, où la technique devient à la fois un

outil d'espoir et une source de pression.

Le handicap

Dans notre questionnaire, nous avons évalué l'impact de la perception du handicap sur le discours des soignants. Il en ressort que 30 % d'entre eux ajustent leur discours en fonction de la vision du handicap par le patient.

Franck Collard et Evelyne Samama, dans leur ouvrage *"Handicaps et sociétés dans l'histoire"*, (62) analysent l'évolution des représentations et du traitement des personnes handicapées à travers les époques et les cultures. Ils montrent que, dans les sociétés anciennes, le handicap était souvent interprété comme une malédiction ou une punition divine, bien que certaines cultures y aient vu un signe de sagesse ou de distinction spirituelle. Au Moyen Âge, les personnes handicapées étaient généralement marginalisées, voire exclues, même si certaines périodes les considéraient sous un prisme plus sacré ou mystique.

Un tournant majeur s'opère au XXe siècle, avec l'émergence des mouvements pour les droits civiques et ceux des personnes handicapées. Ces mobilisations ont contribué à faire évoluer les mentalités et à faire émerger le modèle social du handicap, selon lequel le handicap ne résulte pas uniquement d'une déficience individuelle, mais bien des obstacles sociaux, environnementaux et culturels qui limitent la pleine participation des individus à la vie en société.

Ainsi, selon la culture, la religion et le milieu socio-économique, la perception du handicap diffère d'un individu à l'autre, influençant ainsi la manière dont le risque lié à l'annonce du diagnostic est perçu.

Lors d'une consultation où seuls le médecin et le couple sont présents, il est fréquent de constater l'influence indirecte des proches et des normes sociales sur les réflexions du couple. La réflexion ne se limite donc pas à un échange à deux, mais devient un véritable dialogue à quatre, intégrant l'impact des avis extérieurs et des attentes sociales.

Cette influence a également été mise en évidence dans notre questionnaire : 18 % des soignants reconnaissent adapter leur discours en fonction de la perception du handicap par la famille, et 18 % en fonction des normes sociales. Cela montre l'importance de ces deux acteurs dans le processus d'annonce du diagnostic.

Il est également fréquent que des parents expriment un sentiment d'incompréhension face à la décision de poursuivre une grossesse lorsqu'un enfant est diagnostiqué avec une pathologie grave. Des questions telles que « Pourquoi accoucher d'un enfant qui va mourir ? » ou « Pourquoi garder un enfant malade ? » sont souvent soulevées par l'entourage du couple.

Bien que la perception du handicap ait évolué, passant d'une approche principalement médicale et caritative à une approche plus inclusive et sociale, les progrès médicaux, les théories médicales et les innovations technologiques ont également joué un rôle déterminant. Cependant, ces avancées ont parfois conduit à une pathologisation du handicap, privilégiant une logique de « guérison » ou de « réparation » plutôt que celle de l'acceptation et de l'inclusion de la diversité(62). Les couples se retrouvent souvent influencés par une société qui n'est pas toujours conçue pour accueillir les personnes en situation de handicap. Malheureusement, cette société perpétue encore une image négative de ces individus, ce qui rend parfois leur inclusion particulièrement difficile.

Il est donc facile de comprendre la difficulté que rencontrent ces parents face à l'incertitude lorsque tous ces acteurs interviennent.

Conclusion

Face à ces interrogations, il devient crucial de trouver un équilibre entre authenticité, information appropriée et gestion du risque lors des annonces en échographie fœtale. La transparence, tout en étant un élément essentiel, doit être accompagnée d'une communication bienveillante qui respecte l'état émotionnel des parents. L'authenticité de l'information est primordiale, car elle permet aux parents d'être informés de manière honnête, tout en restant sensibles à la manière dont ces informations sont délivrées. Cependant, cela implique aussi une gestion du risque, non seulement en termes médicaux, mais aussi émotionnels et psychologiques, pour éviter d'ajouter une pression inutile. L'information doit être appropriée, c'est-à-dire délivrée de manière claire et compréhensible, mais sans alourdir la situation par des détails inutiles. Il peut également être utile de réfléchir au rythme de l'annonce et à la possibilité de faire intervenir plusieurs professionnels, afin d'expliquer la pathologie et, le cas échéant, partager les incertitudes de manière progressive et coordonnée. En fin de compte, il s'agit de trouver une approche équilibrée, où la bienveillance guide la prise en charge, permettant aux parents de recevoir un accompagnement authentique et respectueux tout en leur offrant les éléments nécessaires pour prendre des décisions éclairées dans un contexte de risque.

Bibliographie

1. *Chapitre Ier : Diagnostic prénatal.* (Articles L2131-1 à L2131-5) - Légifrance
2. Marty L, Miranda S, Weill A, Dray-Spira R. *Prévalence des malformations congénitales majeures en France entre 2010 et 2021 : estimations parmi les neuf millions d'enfants et fœtus du registre EPI-MERES.* J Epidemiol Popul Health. mars 2024;72:202373.
3. CNEOF_19_octobre_2022.pdf
4. INFORMER : Définition de INFORMER - Dictionnaire Larousse
5. Beauchamp T, Childress J. *les principes éthiques.* 2008. 641 p. (Médecine & sciences humaines).
6. INFORMER : Etymologie de INFORMER - Dictionnaire Larousse
7. Article L1111-2 - *Code de la santé publique* - Légifrance
8. *Le code de déontologie.* Conseil National de l'Ordre des Médecins
9. Définition approprié - Le Robert
10. Warchol N. Autonomie. In: *Les concepts en sciences infirmières*
11. Delassus E. ManagerSante.com®. 2020. *Comment concilier entre la position paternaliste du soignant et la recherche de l'autonomie du patient ?*
12. Hippocrate. Conseil National de l'Ordre des Médecins. 2019. *Le serment d'Hippocrate.*
13. Cardin H. *La loi du 4 mars 2002 dite "loi Kouchner".* Trib Santé. 25 avr 2014;42(1):27-33.
14. Soule M, Missonier S. *Echographie de la grossesse : promesse et vertiges.* eres. 2011. 376 p. (A l'aube de la vie).
15. La langue française. 2024. *Définition de traumatisme,* Dictionnaire français.
16. Toubin R.M. *deuil en maternité.* Edition Eres. 2016. p.312 (prévention en maternité).
17. Howard LM, Oram S, Galley H, Trevillion K, Feder G. *Domestic violence and perinatal mental disorders: a systematic review and meta-analysis.* PLoS Med. 2013;10(5):e1001452.
18. Tereno S *Quand l'attachement se fait mal.* Sciences humaines. Avril 2019
19. Sigmund F, Mannoni O. *introduction à la psychanalyse.* payot. 2022. p.512
20. Dolto Françoise. *la cause des enfants.* pocket. 2007. (evol).
21. Sarkar P, Bergman K, O'Connor TG, Glover V. *Maternal Antenatal Anxiety and Amniotic Fluid Cortisol and Testosterone: Possible Implications for Foetal Programming.* J Neuroendocrinol. 2008;20(4):489-96.
22. Qiu A, Rifkin-Graboi A, Chen H, Chong YS, Kwek K, Gluckman PD, et al. *Maternal anxiety and infants' hippocampal development: timing matters.* Transl Psychiatry. 24 sept 2013;3(9):e306.
23. Teike F, Cantin B. *Annonce de mauvaises nouvelles : une pointe d'EPICES dans l'apprentissage.* Rev Med Suisse. 12 janv 2011;277:85-7.
24. Le Coz P. *Petit traité de la décision médicale.* seuil. 2007. p.208
25. Authenticité. Wikipédia. 2024
26. Romano C. *L'authenticité : une esquisse de définition.* Philosophiques. 29 juin 2020;47(1):35-55.
27. Wilde O. *The Soul of Man under Socialism.* Mars 1891.
28. Beck P. L'authenticité en soins palliatifs. InfoKara. 1 mars 2009;24(1):31-3.
29. Hennemann H. *L'authenticité, la congruence et la transparence.*
30. Andolfi M. *L'authenticité en thérapie - Quand l'histoire du thérapeute rencontre celle du patient et de sa famille.* De Boeck supérieur. 2023. p. 243
31. Communication non verbale. Wikipédia
32. Psiuk T. *L'espace intime du soin.* Rech Soins Infirm. 2008;93(2):14-6.
33. Haptonomie. Wikipédia
34. Perrin JF, Citton Y. *Jean Jacques Rousseau et l'exigence de l'authenticité.* 2014. p. 474
35. Trilling L. *Sincérité et authenticité.* 1994. (le collège de philosophie).
36. Romano C. *L'authenticité : une esquisse de définition.* Philosophiques. 2020;47(1):35-55.

37. Marzano M. *Éthique et consentement : la place de l'autonomie au sein des relations médicales*. *Contraste*. 5 déc 2019;50(2):39-54.
38. Marzano M. *Les enjeux éthiques du silence : dire, taire, mentir....* Sigila. 2012;29(1):87-96.
39. Voirol O. *La théorie de la résonance et la communication sociale*. L'Harmattan. 2020.
40. Faizang S. *la relation médecin malade*. PUF. 2006. (ethnologie).
41. Hippocrate. *Hippocrate : de la bienséance*
42. Foucault M. *La Naissance de la Clinique*. PUF. 1963.
43. Agence de la biomédecine - rapport médical et scientifique 2017
44. D22-T21-Refus.pdf
45. Winckler M. *les brutes en blanc*. En quête. 2016. (Flammarion).
46. Kouchner B. *la dictature médicale*. Robert Laffont. 1996.
47. Lemoine E, Vassal P. *La relation de soin à l'épreuve du mensonge*. *Éthique Santé*. sept 2017;14(3):151-7.
48. Brugère F. *L'éthique du care*. 4 ieme. 2021. (Que sais-je?).
49. Agence de la biomédecine
50. Coquery M. Mémoire de thèse
51. incertitude - Définitions, synonymes, prononciation, exemples. Le Robert.
52. Canguilhem G. *Du normal au pathologique*. PUF. 1943.
53. Lecordier D. *Penser, agir et soigner en contexte d'incertitude*. *Rech Soins Infirm*. 10 juin 2020;140(1):5-6.
54. Pronovost P J. *The Incertitude Principle: Understanding and Managing Uncertainty in Healthcare*.
55. Didier Sicard. *La Médecine à l'épreuve de l'incertitude*. Odile Jacob. 2009.
56. Pierre H. *Faut-il avoir peur de l'incertitude ?* *Inflexions*. 2012;21(3):187-200.
57. Taleb NN. *Le Cygne noir : La puissance de l'imprévisible*. Les Belles Lettres. 2008.
58. Taleb NN. *Antifragile : Les bienfaits du désordre*. Les Belles Lettres. 2012.
59. RISQUE : Définition de RISQUE. CNRTL
60. Ewald F. *La société et ses risques*. seuil. 1991.
61. David Le Breton. *Sociologie du risque*. Que Sais-Je. 2022. p.128 (Que Sais-Je).
62. Collard F, Samama E. *Handicaps et sociétés dans l'histoire*. L'harmattan. 2010. p.226

Annexes

Annexe 1

Questionnaire sur l'information aux patients en échographie foetale

QUESTION 1 :

Quelle est votre profession ?

Sage- femme

Radiologue

Gynécologue

Autre (merci de préciser) :

QUESTION 2 :

Depuis combien de temps pratiquez-vous l'échographie foetale (en années) ?

< 5 ans

entre 5 et 15 ans

> 15 ans

QUESTION 3 :

Combien de demi-journées d'échographie faites-vous par semaine ?

< 2

entre 2 et 5

> 5

QUESTION 4 :

Vous faites de l'échographie :

de dépistage

de diagnostic les 2

QUESTION 5 :

Cas de variation de la normale :

Vous êtes vous déjà retrouvé(e) dans la situation suivante : hésiter entre la nécessité d'annoncer une variation de la normale visible en échographie chez un fœtus sans conséquence pour la suite de la grossesse ou la naissance comme par exemple une vésicule biliaire hyperéchogène (devoir d'information) et ne pas l'annoncer afin de ne pas angoisser les parents (devoir de bienveillance envers les patients) ?

Oui

non

Si non vous pouvez passer à la question 9.

Si oui, merci de répondre aux questions suivantes :

QUESTION 6 :

Quelles émotions cette situation a-t-elle provoqué chez vous ?

QUESTION 7 :

Dans cette situation, avez-vous choisi de faire l'annonce ?

Oui

non

QUESTION 8 :

Quelles ont été vos motivations quant à cette prise de décision ?

QUESTION 9 :

Cas d'incertitude diagnostique :

Vous êtes vous déjà retrouvé dans la situation suivante : hésiter entre la nécessité d'annoncer une possible anomalie (incertitude diagnostique) visible en échographie chez un fœtus (par exemple une des cornes antérieures des ventricules latéraux limite à 10mm) sans forcément connaître les conséquences pour la suite (devoir d'information) et ne pas l'annoncer afin de ne pas angoisser les parents car cela n'aura peut-être pas d'impact pour la suite (devoir de bienveillance envers les patients) ?

Oui

non

Si non vous pouvez passer à la question 13.

Si oui, merci de répondre aux questions suivantes :

QUESTION 10 :

Quelles émotions cette situation a-t-elle provoqué chez vous ?

QUESTION 11 :

Dans cette situation, avez-vous choisi de faire l'annonce ?

Oui

non

QUESTION 12 :

Quelles ont été vos motivations quant à cette prise de décision ?

QUESTION 13 :

Cas d'incertitude pronostique :

Vous êtes vous déjà retrouvé dans la situation suivante : hésiter entre la nécessité d'annoncer une anomalie visible en échographie chez un fœtus sans forcément connaître les conséquences pour la suite (devoir d'information en cas d'incertitude pronostique par exemple dans le cas d'une hyperéchogénicité intestinale) et ne pas l'annoncer afin de ne pas angoisser les parents car cela n'aura peut-être pas d'impact pour la suite (devoir de bienveillance envers le patient) ?

Oui

non

Si non vous pouvez passer à la question 17.

Si oui, merci de répondre aux questions suivantes :

QUESTION 14 :

Quelles émotions cette situation a-t-elle provoqué chez vous ?

QUESTION 15 :

Dans cette situation, avez-vous choisi de faire l'annonce ?

Oui

non

QUESTION 16 :

Quelles ont été vos motivations quant à cette prise de décision ?

QUESTION 17 :

Connaissez-vous la notion de communication non verbale ?

Oui

non

QUESTION 18 :

Avez-vous conscience que les patients y soient sensibles?

Oui

non

QUESTION 19 :

Si oui, pensez-vous y être attentif lors des consultations ?

Oui

non

QUESTION 20 :

Si oui, à quoi êtes-vous vigilant ?

QUESTION 21 :

Avez-vous eu une formation sur la communication non verbale ?

Oui

non

QUESTION 22 :

Pensez -vous que cela serait utile ?

Oui

non

QUESTION 23 :

Lors d'une annonce, avez-vous l'impression d'adapter votre discours au patient dans sa globalité (âge, histoire, religion...), en fonction de la pathologie annoncée et sa réaction au moment de l'annonce ?

23 A. Sur la temporalité (nouvelle consultation, temps accordé à l'annonce...) ?

Oui

non

23 B. Sur le contenu de l'information donnée ?

Oui

non

23 C. Sur les conditions (lieu de l'annonce, placement dans la salle de consultation...) ?

Oui

non

QUESTION 24 :

Vous est-il déjà arrivé de vous sentir obligé de donner une information alors que le patient ne souhaitait pas la connaître (notamment sur le pronostic du fœtus) ?

Oui

non

QUESTION 25 :

Si oui, pour quelle(s) raison(s) ?

QUESTION 26 :

Pensez-vous qu'il peut être bénéfique de ne pas donner volontairement toute l'information aux patients ?

Oui

non

QUESTION 27 :

Lors d'une annonce, les répercussions médico-légales possibles pour vous (soignant) peuvent-elles modifier votre discours ?

Oui

non

QUESTION 28 :

Avez-vous eu des formations à l'annonce diagnostique ?

Oui

non

QUESTION 29 :

Cela vous a-t-il été utile ?

Oui

non

QUESTION 30 :

Que faites-vous afin de faciliter une annonce diagnostique ?

QUESTION 31 :

Quels peuvent être les freins à une annonce diagnostique ?

QUESTION 32 :

Avez-vous déjà eu l'impression de devoir adapter votre discours sur un possible handicap de l'enfant à venir en fonction de la vision du handicap par les patients ?

Oui

non

QUESTION 33 :

Avez-vous déjà eu l'impression de devoir adapter votre discours sur un possible handicap de l'enfant à venir en fonction de l'influence sur les patients :

A. par la vision du handicap de la famille ?

oui

non

B. par la vision du handicap de la société ?

Oui

non

QUESTION 34 :

Avez vous des remarques générales supplémentaires ?

Titre

Échographie fœtale : Trouver l'équilibre entre bienveillance et devoir d'information

Résumé :

Le diagnostic prénatal vise à détecter des anomalies graves chez le fœtus via trois échographies clés. Si ces examens rassurent la majorité des couples, ils peuvent aussi révéler des anomalies sources de stress et de décisions complexes. L'annonce d'un diagnostic difficile est souvent vécue comme un traumatisme, avec des impacts psychologiques sur les parents et l'enfant à naître. Cela confronte les soignants à un dilemme : comment informer avec honnêteté tout en restant bienveillant ?

Une enquête menée auprès de 17 soignants en échographie fœtale révèle une tension entre le devoir d'informer et la volonté de protéger les parents d'une angoisse inutile. Tous ont été confrontés à des annonces difficiles, souvent dans des contextes d'incertitude. La communication non verbale est jugée essentielle mais peu maîtrisée faute de formation. La majorité adapte leur discours au contexte, mais les pressions médico-légales influencent parfois leur pratique.

L'équilibre semble dépendre de trois facteurs : l'authenticité, la notion d'information appropriée et la gestion du risque. L'authenticité, c'est être vrai envers soi-même et les autres. Dans le soin, elle renforce la confiance patient-soignant, mais confronte à des dilemmes entre dire la vérité et protéger le patient. Les soignants vivent des émotions fortes, révélatrices de leurs valeurs éthiques (autonomie, bienveillance...). L'empathie et la communication non verbale sont essentielles mais souvent négligées. Être authentique, c'est adapter son discours sans tout dire, tout en restant humain, professionnel et respectueux. Cela demande équilibre et nuance.

Dire toute la vérité au patient n'est pas toujours possible ni souhaitable. L'information doit être adaptée à sa capacité à comprendre, à son état émotionnel et à sa culture. La communication doit être honnête mais aussi humaine, progressive, et respectueuse de ses besoins. Il est essentiel de savoir gérer l'incertitude, de ne pas tout dire brutalement, mais d'accompagner le patient dans un dialogue continu. Les soignants doivent être formés pour maîtriser cette communication délicate, tout en prenant en compte l'impact des médias et des technologies. L'entourage du patient est aussi partie prenante dans l'information, avec respect du secret médical. Enfin, cette approche vise à construire une relation de confiance où le patient devient acteur de sa prise en charge.

Les progrès en échographie améliorent le diagnostic mais ne suppriment pas l'incertitude, qui reste un élément clé du soin. Cette technologie peut compliquer la relation patient-soignant et conduire à une surmédicalisation. Les risques médico-légaux pèsent sur les praticiens, influençant leur communication. La gestion du risque en santé repose sur la prévention et le contrôle, mais génère aussi des attentes et des angoisses, notamment autour du handicap. La perception sociale du handicap influence fortement l'annonce du diagnostic et les choix des parents.

Mots-clefs :

Échographie, Diagnostic, Incertitude, Soins, Relation patient-soignant, Risque médico-légal, Consentement éclairé, Communication médicale, Gestion du risque, Progrès technologique, Handicap, Perception sociale, Annonce du diagnostic, Éthique médicale

Adresse de l'auteur

Mme Laure-Elie DIGONNET
34 allée du soleil
42480 LA FOUILLOUSE