

Provided for non-commercial research and education use.  
Not for reproduction, distribution or commercial use.




This article appeared in a journal published by Elsevier. The attached copy is furnished to the author for internal non-commercial research and education use, including for instruction at the authors institution and sharing with colleagues.

Other uses, including reproduction and distribution, or selling or licensing copies, or posting to personal, institutional or third party websites are prohibited.

In most cases authors are permitted to post their version of the article (e.g. in Word or Tex form) to their personal website or institutional repository. Authors requiring further information regarding Elsevier's archiving and manuscript policies are encouraged to visit:

<http://www.elsevier.com/copyright>



Disponible en ligne sur  
 ScienceDirect  
 www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France  
  
 www.em-consulte.com



## POINT DE VUE

# Face au diagnostic anténatal d'une maladie létale sur l'enfant à naître, pourquoi laisser la grossesse se poursuivre ? Quel sens donner à cette démarche ? Le point de vue des parents

Faced with an antenatal diagnosis of a lethal pathology in an unborn child, why leave the pregnancy to carry on to term? What sense can one give to such a decision? The parents' perspective

I. de Mézerac<sup>1</sup>

18, chemin de la Vacquerie, 59170 Croix, France

Disponible sur Internet le 26 novembre 2009

### MOTS CLÉS

Diagnostic anténatal ;  
 Maladie létale ;  
 IMG ;  
 Poursuite de  
 grossesse ;  
 Sens ;  
 Éthique

**Résumé** Après le diagnostic anténatal d'une pathologie létale pour l'enfant à naître, l'interruption médicale de grossesse apparaît presque toujours comme la moins mauvaise des solutions. Pourtant un certain nombre de parents souhaitent laisser la grossesse se poursuivre et accompagner leur bébé jusqu'à la fin de leur vie. Ces demandes surprennent fortement les soignants en leur donnant un sentiment d'inutilité. Quelques parents ont accepté d'apporter leur témoignage afin d'essayer de faire découvrir quelles richesses potentielles peuvent se cacher dans un tel cheminement, sans occulter pour autant la dimension du chagrin à porter. La mort apportant une rupture définitive à toute relation, il peut être important de ne pas s'y impliquer et de ne pas l'anticiper volontairement afin de se garder la perspective d'une relation menée à son terme. L'enfant in utero reste bien « un vivant parmi les vivants » tant qu'il n'est pas décédé. Quand le temps est compté face à la mort, il prend une valeur irremplaçable. Ce

Adresse e-mail : [contact@spama.asso.fr](mailto:contact@spama.asso.fr).

<sup>1</sup> Isabelle de Mézerac est mère de cinq enfants, dont Emmanuel, son dernier fils, qu'elle a accompagné en 2002 jusqu'au bout de sa petite vie, après un diagnostic anténatal de T18 posé à 14 SA. Elle est l'auteur du livre « Un enfant pour l'éternité » (Éditions du Rocher, février 2004) et présidente fondatrice depuis 2006 de l'association Soins Palliatifs en Maternité (SPAMA). Elle est diplômée d'un DIU en soins palliatifs. Par ailleurs, elle est maire adjointe de sa ville. Site Internet : <http://www.spama.asso.fr>.

temps de la grossesse redevient un atout pour se repositionner dans un chemin de vie avec son bébé. Laisser la grossesse se poursuivre n'est pas tant accompagner la mort d'un bébé à naître qu'accompagner une vie en soi, celle de son enfant, même s'il doit mourir dans peu de temps. Cette démarche permet, pour ceux qui la vivent, de redonner du sens à une vie de parents bousculée par le diagnostic prénatal en mettant en œuvre l'accompagnement de leur enfant.

© 2009 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

## KEYWORDS

Antenatal diagnosis;  
Lethal pathology;  
Therapeutic  
abortion;  
Continuation of  
pregnancy;  
Sense;  
Ethics

**Summary** Following the antenatal diagnosis of a lethal pathology in the unborn child, therapeutic abortion is nearly always thought to be the least traumatic option. However, some parents decide to allow the pregnancy to continue to term and accompany the baby through to the end of its life. Such requests are very surprising for the medical team, who are left with a feeling of futility. Several parents have agreed to give an account of their ordeal to explain the potential rewards of such a decision, without overlooking the inevitable distress involved. Death brings a definitive end to any form of relationship, it can be important not to get involved and to make a conscious decision not to anticipate it to preserve the perspective of a long-term relationship. The in utero child remains "a life amongst the living" for as long as it is still alive. When time is counted in the face of death, it becomes an irreplaceable value. The pregnancy becomes a precious period in which the parents can find themselves along a life journey with their baby. Leaving the pregnancy to continue is not so much accompanying the death of an unborn baby as accompanying a life in itself, even though the baby will die in a short space of time. This decision may, for those who experience it, restore meaning to the life of parents whose life has been blown apart by the prenatal diagnosis by giving them a purpose in accompanying their child.

© 2009 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Après l'annonce d'une pathologie grave, incurable ou létale pour l'enfant que l'on attend, interrompre ou poursuivre la grossesse, telle est la redoutable question que doivent affronter les parents. Face à la tourmente qui les emporte, comme en d'autres circonstances quand un diagnostic aussi sévère est porté pour soi-même ou un proche, il est difficile aux parents de s'y retrouver : « *La prise de conscience trop brutale du diagnostic anéantit les parents et clôt tout espace de délibération. L'évacuation de la souffrance devient un impératif.* » [1]. L'interruption de la grossesse apparaît alors presque toujours comme la moins mauvaise des solutions. Dans ce temps qui est celui d'un avenir en perspective, volontairement décidé, pour devenir parents et voir vivre son enfant, le choc est terrible.

Avec l'évolution des échographies et l'annonce anténatale de plus en plus précise des cas de maladie létale ou potentiellement létale, un certain nombre de parents souhaitent laisser la grossesse se poursuivre et accompagner leur enfant jusqu'à son décès spontané. Face au protocole encadré et normatif de l'interruption médicale de grossesse, ces demandes nouvelles sont venues bousculer les équipes médicales en les déplaçant dans leurs pratiques habituelles pour devoir s'adapter à l'accompagnement singulier de chacune de ces fins de vie.

Une maternité n'étant pas un lieu où il semble possible de vivre aujourd'hui un tel accompagnement, ces demandes, quand elles ne sont pas refusées par l'équipe médicale, sont souvent vues en opposition à la demande habituelle d'interruption de grossesse et considérées comme « un refus maternel » de s'y soumettre par incapacité à se dégager de la culpabilité [2] ou par l'impossibilité de transgresser l'interdit moral ou religieux d'une IMG [3]. Certains y voient l'expression d'un déni de réalité, « un état de sidération qui empêche une demande d'IMG » [4], voire un acharne-

ment relationnel avec un tout-petit qui ne va faire que mourir.

Ces demandes spontanées de poursuite de grossesse déroutent, tant l'approche de la mort est vécue avec un sentiment d'échec et d'impuissance par les soignants qui ont choisi d'exercer en maternité. Elles viennent perturber le fonctionnement des services, en pointant la complexité de ces diagnostics anténataux et la difficulté de leur accompagnement : « *Elles soulèvent la discussion du droit à la vie et du droit à la mort du fœtus d'abord, du bébé ensuite. Elles font émerger des sentiments ambivalents parfois coupables pouvant être ressentis par tous, aussi bien soignants que patients.* » [5]. Jusqu'à faire éprouver à certains soignants un sentiment d'inutilité.

L'accompagnement vécu auprès d'un tout-petit à naître par les parents qui décident de laisser la grossesse se poursuivre, est-ce un temps pour rien ? L'approche de cette mort annoncée aurait-elle moins de sens qu'une autre ?

Il est étonnant de constater de tels écarts d'appréciation quand ces parents témoignent facilement d'un surplus de vie et d'amour, transmis au travers d'une relation menée à son terme. Les motifs exprimés par les parents pour justifier leur démarche sont souvent complexes, entremêlés, parfois cachés pour éviter toute objection, voire inexprimables en mots simples face aux tourbillons de leurs émotions. L'ambivalence des sentiments est presque toujours présente, comme dans toutes les situations rencontrées en soins palliatifs, tant le désir de vie est à l'œuvre dans le cœur des parents et la réalité des faits si éprouvante à affronter.

Au-delà de la liberté et de l'autonomie des parents qu'il semble essentiel de pouvoir préserver, même si « *le consentement éclairé apparaît comme une gageure dans ce contexte* » [6], il est important de comprendre les enjeux

mis en œuvre au détour de ces grossesses et d'essayer de découvrir quelles richesses potentielles peuvent s'y cacher.

Afin d'offrir un choix qui ne soit pas celui d'une voie ouverte sur un tunnel sombre.

Afin de faire « émerger de l'obscur clarté de la mort un sens à nos vies » [7], nos vies de parents bousculés par un contexte de maternité si douloureux, nos vies de parents dans l'attente d'un accompagnement par les soignants.

Sans pour autant vouloir idéaliser la situation et chercher à « cliver les attitudes en humanistes-idéalistes-altruistes (les bonnes) et en scientifiques-eugénistes-individualistes (les mauvaises). » [6].

Des témoignages de parents viennent éclairer ces propos, avec leurs propres mots, pour apporter les mille facettes d'un vécu inscrit dans une histoire toujours singulière. Ces récits d'accompagnements récents, dont trois émanent de jeunes pères, ont été adressés à l'association SPAMA [8] et présentent différents cas : le premier (Parent 1 ou P1) est celui d'un papa, père de trois enfants, dont le dernier est né et décédé en octobre 2007 d'une agénésie rénale diagnostiquée au cinquième mois ; les deuxième et troisième, envoyés séparément, proviennent d'un jeune couple, (P2 pour la maman, P3 pour le papa) sur l'accompagnement de leur premier enfant né et décédé en mars 2009 d'une trisomie 15 assortie de plusieurs complications, chez qui a été diagnostiqué au cinquième mois ; le quatrième témoignage (P4) émane d'une jeune maman pour son deuxième enfant, diagnostiqué au quatrième mois un syndrome polymalformatif de forme létale et décédé in utero à 22 SA en septembre 2008 ; le cinquième est celui d'un jeune papa (P5) pour son premier enfant avec le diagnostic au terme de 21 SA de trisomie 21 avec de nombreuses malformations jugées comme létales par les soignants et décédé in utero à 25 SA en novembre 2008 ; un autre témoignage (P6) provient d'une maman ayant surmonté à 32 ans un cancer du sein et qui, quelques années après, a décidé d'agrandir sa famille : une trisomie 18 est décelée au huitième mois sur ce troisième enfant qui décède in utero en août 2008, quelques jours avant sa naissance ; enfin le dernier écrit (P7) est celui d'une autre maman dont le quatrième enfant se révèle porteur d'une trisomie 18, diagnostiquée au second trimestre, et qui va naître et décéder en janvier 2009.

## 1. Maternité et mort

*Dès que l'on vient à la vie, on est déjà assez vieux pour mourir. (Heidegger)*

Si la mort est source d'angoisses au point d'être souvent occultée, elle n'en mérite pas moins d'être réfléchie, quel qu'en soit le contexte médical. Penser à la mort est loin d'être une démarche morbide ; c'est un « plus » donné à soi-même en intégrant dans sa propre vie l'idée de cette mort à venir, pour s'ouvrir à l'autre dans ce qu'il peut franchir à tout moment :

- qu'est-ce que la mort, si ce n'est un mot pour dire la limite à toute vie, pour signifier ce point de non-retour que chaque être humain connaîtra un jour ? Si elle est cet « événement humain vécu sous le double signe de l'irréversibilité et de l'unicité... », phénomène

*universel et événement rigoureusement personnel » [9], impensable pour soi-même mais bien connue pour ses proches, elle s'inscrit dans un temps propre à chacun et ne fait perdre que la potentialité d'un avenir. Face à la peur qu'elle engendre et à la perte de repères qu'elle provoque, on en vient à préférer son anticipation. En anténatal, il est habituel de proposer l'interruption de grossesse comme seule issue devant son arrivée prochaine. Pourtant, ce n'est pas toujours aussi évident quand on est parent et qu'on peut encore le formuler : puisque l'enfant va décéder, « pourquoi alors provoquer ce décès, pourquoi pas tout simplement l'attendre et profiter de ces derniers instants avec ce petit être tant désiré et tant aimé ? L'idée de mettre fin à la vie de notre bébé m'épouvante. Je fais des cauchemars de poison, de piqûres, je suis déboussolée rien qu'en y pensant... 'C'est ce qu'il y a de mieux à faire' disent l'entourage, la famille, les amis, les médias, le monde médical, le monde entier. 'Vous en ferez un autre, ce sera vite oublié'. Mais pourquoi l'oublier ? Nous ne voulons pas oublier notre bébé. (P7) ». La mort exerce parfois une telle fascination qu'elle en fait oublier la vie. Et un jeune père, confronté au diagnostic de maladie létale pour son premier fils à naître, ne s'y est pas trompé : « Quand tout le monde me parlait déjà de mort, moi, je voyais la vie ! Pendant nos consultations, des praticiens m'ont dit qu'il fallait que j'accepte de laisser partir mon fils si c'était son destin. Or je ne refuse pas le décès, mais plutôt sa programmation. (P5) ». Un bébé à naître qui n'est pas encore décédé, reste bien « un vivant parmi les vivants » et peut encore vivre ce temps de vie en lien avec ses parents. Et sa mort qui se profile ne demande qu'à être accompagnée, malgré l'incertitude du pronostic, comme dans toute situation de fin de vie ;*

- la mort borde chaque vie, comme le fossé, le long du chemin. « Parce que la vie n'est pas indéfinie, parce que les jours sont comptés, ils comptent. L'acceptation de la mort permet alors à l'homme de conquérir intensité et authenticité. La mort est comme une structure a priori de la vie. La mort, paradoxalement, sera alors ce qui donne à la vie son suc, son caractère unique. » [9]. Mort unique d'une personne unique dans son rapport avec les autres, voilà qui peut ouvrir à une autre dimension, dès l'annonce d'un diagnostic défavorable : « Si la vie de Maël doit être très courte, profitons tous les trois des moments ensemble. En acceptant d'être chacun ce que nous sommes, comme nous sommes. Nous impuissants et souffrants. Lui très gravement atteint dans son développement in utero. (P5) ». Avant que la mort ne fasse passer la présence de l'autre dans une absence irrémédiable, un autre chemin ne peut-il pas se dessiner, quand bien même il ne s'agit que d'un enfant à naître ? « Le médecin m'annonce qu'une trisomie 13, c'est au mieux quelques mois d'espérance de vie... Et là, les yeux dans les yeux, mes premiers mots furent juste : 'Laissez-moi du temps'. Je ne peux pas m'imaginer un seul instant me séparer de notre enfant Titouan. Je le sens en moi si vivant. (P6) ». Cette expérience, éprouvée par d'autres familles en d'autres lieux, auprès de leurs malades en fin de vie, montre bien que l'anticipation de la mort ne règle rien puisqu'il faudra un jour porter le poids de l'absence. Dans un contexte anténatal, malgré la violence de la



douleur, il n'y a pas moins de sens à vouloir laisser la mort à sa place et ne pas la précipiter. «*La vie nous choisit des chemins parfois difficiles que l'on pense insurmontables et qui nous isolent un peu parce qu'il font peur. On cherche à éliminer rapidement tout ce qui dérange, ce que l'on ne connaît pas et que l'on n'assume pas finalement, comme la mort considérée souvent comme taboue. (P1)*». Poursuivre sa grossesse consiste à ne pas s'impliquer personnellement dans le processus de mort et à le maintenir dans le temps incertain de sa survenue, pour garder la perspective de tout vivre avec son enfant. Bien au-delà du simple devoir envers soi-même et envers l'autre, cette démarche demande de lâcher prise face aux techniques médicales et s'inscrit dans une approche de la médecine faite autant de relations que de soins à donner ;

- certes la mort qui s'invite en maternité est la plus sidérante des morts, tant le rapprochement du début de la vie avec sa fin semble inconcevable. «*À mesure que l'humanité a acquis des moyens efficaces de lutter contre les causes des décès prématurés, ces morts intempestives ont été perçues comme injustes ou évitables.*» [10]. La perte de sens peut sembler à première vue insurmontable quand la maternité est autant bousculée dans sa finalité et que l'épreuve nous renvoie à la terrible prise de conscience de notre propre finitude, à la dure réalité que nous faisons tous partie du temps qui passe. Cette mort injuste d'un bébé qui n'aura de vie que les semaines in utero, les heures ou les jours après sa naissance doit-elle à tout jamais rester dans le monde de l'absurde ou peut-elle prendre sens, au détour d'une vie de parents qui ne s'achèvera pas au moment du décès de leur enfant? «*Cet enfant, nous l'avions désiré. Même si je ne me sentais pas d'instinct maternel et que je me posais beaucoup de questions sur la mère que j'allais être, je trouvais qu'on se faisait le plus beau des cadeaux pour nos 10 ans de vie commune : un bébé, fruit de notre amour l'un envers l'autre. C'était tellement symbolique pour moi ! Et c'est pour faire durer, évoluer ce fruit que nous avons décidé d'accompagner notre petite fille tout son temps de vie. Parce que je voulais donner la vie, même si mes gènes avaient condamné ce petit bébé ; parce que je l'avais sentie bouger au creux de moi, et qu'elle m'avait révélé des sentiments intenses de tendresse, une volonté farouche de protection, un amour viscéral que je ne me connaissais pas. (P2)*». Tout être humain est unique, imbriqué dans l'humanité entière. Une très courte destinée d'enfant n'a pas moins de sens qu'une autre, puisque chacun ne tient son existence que de ses parents. Ce tout-petit, déjà inscrit in utero dans une lignée familiale, peut dès lors garder sa place jusqu'à la mort et laisser le souvenir d'une vie achevée.

## 2. Maternité et temporalité

À propos de maternité et temporalité :

- «*dans les situations rencontrées lors de diagnostics prénataux, différentes temporalités ne cessent de s'entrecroiser en un ballet chaotique : temps médical de la croissance du fœtus, objectif, mesuré ; temps*

*de l'attente angoissante des examens ; temps limité du praticien ; temps tumultueux de la femme enceinte, rythme différent de son conjoint ; temps figé de la loi ou de l'administration...*» [1]. L'expérience tout à fait unique de la grossesse inscrit la future mère dans une temporalité biologiquement fixée, marquée par la transformation de son corps et les mouvements ressentis du bébé, avec une date probable d'accouchement retenue comme une fin dans ce « devenir mère ». Face à l'annonce anténatale d'une mort à venir, la perception de ce temps qui passe inexorablement peut s'amplifier : «*Nous sommes effondrés. Je dors mal, je pleure chaque matin au réveil, inconsolable. Titouan me rappelle sa présence dans ces moments. Je ressens tellement de tendresse pour lui. Toutes nos projections d'avenir s'effondrent. L'idée de rentrer de la maternité sans bébé me déchire, chaque fois que j'y pense. Notre enfant est lourdement handicapé et va mourir. J'ai peur d'accoucher de suite. Je reste allongée le plus possible pour éviter les contractions. Je retiens mon enfant. Je ne veux surtout pas accoucher maintenant. (P6)*». Accepter de prendre du temps permet la reprise du récit de l'histoire familiale autour de ce drame, des allers-retours de la pensée et l'élaboration progressive d'un nouveau regard sur la situation. S'il y a une phase de rejet bien naturelle face au choc de l'annonce, il peut y avoir aussi une phase de réappropriation, de reconstruction. Ce temps chronologique laisse alors un espace à l'expression du temps psychique ;

- la démarche palliative est celle qui vient redonner de la valeur au temps présent quand les jours sont comptés : «*À travers le concept de confort de vie, les soins palliatifs cherchent à valoriser le quotidien. C'est une philosophie de l'instant, de l'ici et maintenant. Il s'agit d'aider la personne et son entourage à vivre, jour après jour, le temps présent dans un contexte d'incertitude sur les conditions de l'avenir.*» [1]. Le temps devient un atout pour inscrire un chemin de vie dans la relation avec son enfant à naître, comme un temps de négociation face à la mort annoncée, comme une vie captée dans un quotidien qui ne reviendra plus : «*Pendant ma grossesse, j'ai essayé de profiter de chaque minute avec elle, de la câliner, lui parler de tout ce que j'avais sur le cœur, lui faire goûter les petits plaisirs de la vie, lui faire vivre chaque seconde comme s'il s'agissait d'une éternité. (P2)*». Laisser la grossesse se poursuivre n'est pas tant accompagner la mort d'un bébé à naître qu'accompagner une vie en soi, celle d'un bébé, même s'il doit mourir dans peu de temps. Sans occulter la réalité des faits, il est possible de le vivre comme un projet de vie, en réinvestissant le présent ;
- ce cheminement est aussi un temps d'approvisionnement et de reconnaissance mutuels, un temps pour devenir parents, surtout quand on est un jeune père, face à la première grossesse de sa compagne : «*La poursuite de la grossesse ne me paraissait pas une évidence... Pour moi, la décision était simple, l'arrêt de la grossesse, un sparadrap que l'on arrache, une douleur immédiate mais que l'on pourra combler plus rapidement... On n'imagine pas pour un premier enfant l'attachement que ce petit*

bout de nous peut procurer !!!... Je me voilais la face et ne voyais pas l'amour que moi-même je portais à notre fille, à ma fille! Au fur et à mesure des semaines et des mois, j'ai compris et adhéré à cette décision... Voir les images des échos, entendre les battements de cœur... des moments inoubliables!!! (P3)»;

- dans ce temps à vivre, au-delà du plaisir de la grossesse parfois retrouvée, («*Nathalie s'est prise soudain d'un grand bonheur d'être enceinte, jour après jour, elle était si bien avec son bébé. Elle lui a donné tout l'amour qu'une mère peut donner à son enfant, avec plus d'attention encore due à ce contexte difficile et connaissant le dénouement de cette histoire (P1)*»), se dessine l'idée que la future mère protège en quelque sorte son bébé de cette mort à venir, sans en connaître ni l'heure, ni le jour; elle le porte, en assume la responsabilité et va le mener au bout de sa vie: «*J'avais vraiment à cœur de lui donner tout l'amour qu'elle méritait tout autant que mes autres enfants et de l'assurer de ma présence à ses côtés dans cette épreuve. (P4)*». Le sens de ces poursuites de grossesses prend corps dans une relation parentale qui se reconstruit avec l'expression du quotidien. Les parents ne sont rien d'autres que les accompagnateurs de leur enfant face à sa destinée, quels que soient son âge et sa maladie: «*Ce temps, nous en avons eu besoin pour nous préparer à laisser partir, laisser mourir notre bébé. Ces quelques mois de vie intra-utérine ont été dans ma vie un grand moment de partage. J'ai l'impression que j'ai fait quelque chose pour un être vivant en détresse. Pour nos enfants vivants nous voulons le meilleur, et pour cet enfant qui ne pouvait pas vivre, nous voulions également faire tout ce qui était possible pour que sa vie soit douce. (P7)*».

### 3. Maternité et accompagnement

À propos de maternité et accompagnement :

- dans ces demandes de poursuite de grossesse, la démarche palliative prend tout son sens: ni acharnement thérapeutique, ni douleur laissée sans soulagement pour l'enfant à la naissance, mise en place d'une équipe pluridisciplinaire et soutien par des bénévoles. En formant alliance avec les soignants, les parents se sentent rassurés pour leur bébé: «*Un facteur déterminant, l'assurance des médecins que notre petite fille ne souffrait pas tant qu'elle était dans mon ventre et que tout serait mis en œuvre pour elle après sa naissance. (P2)*». Ils peuvent aussi se retrouver en couple dans ce projet: «*Mon mari put recevoir des réponses éclairées à toutes ses interrogations. Cet entretien nous fut très bénéfique et nous permit de nous rejoindre tous les deux sur notre choix d'accompagner notre enfant jusqu'à son décès naturel. (P6)*»;
- un regard de parents vient se poser sur cette situation malgré l'inconnue qu'elle représente: même si «*selon l'obstétricien, 'on ne fait plus naître ces enfants là'... je comprends bien que je ne peux rien faire pour le sauver, je peux juste l'aimer pour ce qu'il est, le respecter. Et si des soins efficaces existent pour lui éviter souffrance et détresse à la naissance et au-delà, pourquoi ne pas permettre à notre enfant de vivre son bout de vie et par-*

*tager avec nous, ses parents, ses frères, sa famille, nos émotions, nos joies, nos moments de vie? (P6)*». La maladie ou le handicap sont peu à peu intégrés comme faisant partie de l'aléa toujours possible de la vie et viennent solliciter les parents dans leur capacité d'amour. Un prénom est rapidement donné à cet enfant à naître, pour l'inscrire dans la vie familiale dès son temps de vie in utero;

- un projet de vie se dessine avec son enfant pendant la durée de la grossesse, cette grossesse différente que l'on peut remplir de vie: «*Je me promène beaucoup avec mon bébé bien au chaud dans mon ventre. Je lui raconte la vie car il ne la connaîtra pas. Je chante pour lui, je le caresse, je lui donne des fraises, j'écoute son cœur qui galope, je pleure, je lui dis que je l'aime. (P7)*». Ces semaines chargées d'émotions partagées semblent parfois insurmontables, même aux plus proches: «*Les quatre mois de grossesse restant se sont alors passés comme jamais je ne l'aurais pensé. (P1)*» et pourtant elles vont représenter l'essentiel d'une vie: «*Mon temps est bien occupé entre les garçons, le potager et la maison à aménager. Mais chaque soir, je tiens à m'offrir un moment de détente rien que pour nous deux... J'ai trouvé la position qui me permet de mieux percevoir ses mouvements et entrer en contact avec lui. Ce sont pour moi des moments de pure tendresse, où je me sens pleinement heureuse de porter Titouan, d'être sa mère. (P6)*»;
- les échographies, les cours d'haptonomie qu'il est possible de pratiquer dès les trois mois de grossesse vont marquer le tempo de cette grossesse particulière et contribuer à l'apaisement de la future maman en motivant la relation avec l'enfant: «*Nous sommes épaulés par notre sage-femme et haptonome... nous y passons beaucoup de temps, à discuter, à nous dire ce que nous ressentons. J'aime ces consultations où je suis enceinte, où il y a de la vie dans mon ventre. (P7)*». Sans pour autant faire de la naissance le but ultime de cet accompagnement, afin d'éviter de mettre en «*situation d'échec*» les parents en cas de décès in utero toujours possible, il est plus que nécessaire de l'anticiper et de la préparer avec le pédiatre. Cette préparation pose un cadre qui rassure et permet de vivre paisiblement une rencontre qui emporte tout avec la découverte de ce visage tant attendu: «*Ce mardi 30 octobre, après un accouchement quelque peu angoissant, Calixte nous a fait la joie de naître, comme il l'avait choisi. Ce moment unique fut pour nous un cadeau. Beaucoup d'émotions, beaucoup d'amour, une équipe médicale hors du commun, un immense moment de bonheur et de joie, ce qui paraît incroyable dans de telles circonstances. Il était calme, ouvrait ses petits yeux... Il est parti apaisé, après avoir vécu ce qu'il avait à vivre sur cette terre... (P1)*». Et pour résumer cette aventure qui prend sens dans ces derniers instants, quelques lignes d'un jeune papa, en guise de conclusion à son témoignage: «*S'il ne fallait qu'une phrase pour expliquer notre choix aux futurs papas: profitez de tous les moments présents, n'appréhendez pas le futur, la grossesse de la femme que l'on aime est un moment fabuleux, la découverte du visage de votre enfant est le plus bel instant de notre courte vie de père... des sourires, des larmes, de l'amour tout simplement... surtout des larmes qui ne font en rien regretter les moments de bonheurs passés. (P3)*»;

• accompagner son enfant à naître de la vie à la mort, c'est vivre ensemble la globalité d'une vie. La vie, c'est parfois aussi cela. Ce n'est pas une vie pour rien : cet enfant qui s'est invité dans le cœur de ses parents les laisse endeuillés, mais apaisés d'avoir tout accompli pour lui, quand vient l'heure d'approcher cette absence qui va durer le reste de leur vie de parents: «*Grâce à l'association Spama, je sais qu'il est important d'avoir des souvenirs. Et voir son enfant en est un qui compte. Nous passons près d'une heure avec Maël. Je fais des photos. Nous prenons son petit corps de grand prématuré dans nos bras. Nous le caressons. ... Maintenant, il reste quelque chose de particulier. Maël n'est pas quelqu'un que nous avons vu vivant. Il ne laisse de souvenirs à personne, sauf à nous ses parents. Sa présence était particulière. Son absence aussi. (P5).*». Le deuil se met en place peu à peu, «*Longs mois d'attente, courts instants de vie. Mais un trésor de souvenirs qui me permettent de vivre aujourd'hui (P7)*», le deuil particulier d'un tout-petit si souvent déstabilisant... mais «*ce deuil est d'autant moins violent que je ne regrette rien. (P4)*». Il est une expérience dramatique, unique par son intensité, et s'élabore dans ce cheminement qui laisse une grande place à la rencontre et à l'expression de soi-même dans le temps, avec toute sa complexité intérieure: «*Enfin, je crois que le sens de la poursuite de grossesse a surtout été de rester en accord avec moi-même, et avec Guillaume. De respecter mes valeurs et laisser s'exprimer mon amour pour cette petite fille qui pour moi a vécu huit mois et demi et pas 38 minutes. Je ne regrette absolument pas ce choix, j'en ai tiré une leçon d'amour et de vie profonde, sincère. (P2)*».

Loin d'offrir un discours théorique, ces itinéraires de parents, même s'ils surprennent beaucoup, permettent de percevoir l'importance des enjeux au détour de ces drames en maternité. Et pour le monde des soignants, «*rien n'est aussi efficace pour faire tomber la résistance que l'observation directe de ces familles en train de mener à terme avec dignité ces grossesses difficiles grâce au soutien des soignants.*» [11].

La poursuite d'une grossesse ne semble pas être une simple alternative à son interruption ; elle est peut-être une quête à vouloir vivre autre chose, pour tenter de remettre un peu d'ordre dans ce qui apparaît comme un terrible désordre de la vie, pour tenter de contenir le tumulte

des émotions face au diagnostic anténatal, pour tenter de redonner du sens à cette vie de parents en mettant en œuvre l'accompagnement de leur tout-petit.

Face à toute nouvelle pratique, il est habituel de se demander si elle est dangereuse et/ou inutile. Poursuivre une grossesse ne présente pas, de manière courante, de risque maternel et il est loin d'être inutile de savoir prendre son temps. La médecine guérit parfois mais soigne et accompagne le plus souvent ; les soignants qui la portent n'ont pas à perdre leur fonction dans ces situations. Au contraire, ils y ont toute leur place, avec leur dimension d'humanité et de compassion. Ils peuvent être aussi un soutien pour l'émergence d'une liberté qui se cherche et peut se perdre dans la détresse du moment. Proposer l'accompagnement de l'enfant à naître et soutenir en équipe les parents qui le vivent, ne serait-ce pas là l'expression d'une médecine ouverte à l'autonomie de ses patients ?

## Références

- [1] Mallet D, Lucot JP, de Mézerac I, Jacquemin D. Diagnostic prénatal et soins palliatifs : plaidoyer pour un espace de liberté. *Med Pal* 2004;3:78–82.
- [2] Sirol F. Le refus maternel d'interrompre la grossesse. Éthique médicale, éthique maternelle, la part du psychiatre. *Med Fœtale Echo Gynecol* 2000;41:29–35.
- [3] Voyer M. Évolution, des années 1960 aux années 2000, de la réflexion éthique en médecine périnatale. *J Pediatr Puericult* 2003;16:159–64.
- [4] Bétrémieux P. Soins palliatifs aux nouveaux-nés : une réponse aux questions posées par le diagnostic anténatal ? Congrès SFAP. Nantes 2008.
- [5] Deruelle P. Prise en charge périnatale des pathologies fœtales sans recours à l'interruption médicale de grossesse. Conduite obstétricale. Groupe d'études en néonatalogie—Île-de-France. Deauville 2008.
- [6] Roegers L. La grossesse incertaine. Paris: PUF; 2003, p. 191 ; 220.
- [7] Leonetti J. À la lumière du crépuscule. Paris: Éd Michalon; 2008, p. 14.
- [8] Association SPAMA (Soins Palliatifs en Maternité): <http://www.spama.asso.fr>.
- [9] Ricot J. Philosophie et Fin de vie. Rennes: Ed ENSP; 2003, p. 85 et s.
- [10] Fagot-Largeault A. Vie et mort. Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale. Paris: PUF; 2004, p. 2025.
- [11] Hoeldtke NJ, Calhoun BC. Perinatal Hospice. *Am J Obstet Gynecol* 2001;185:525–9.