

UNIVERSITE DE NANTES
UFR DE MEDECINE
ECOLE DE SAGES-FEMMES

Diplôme d'Etat de Sage-femme

Le refus d'interruption médicale de grossesse

Hélène VOILLET

Née le 2 mai 1986

Directeur de mémoire : Docteur Norbert WINER

Promotion 2005-2010

UNIVERSITE DE NANTES
UFR DE MEDECINE
ECOLE DE SAGES-FEMMES

Diplôme d'Etat de Sage-femme

Le refus d'interruption médicale de grossesse

Hélène VOILLET

Née le 2 mai 1986

Directeur de mémoire : Docteur Norbert WINER

Promotion 2005-2010

Remerciements...

Je remercie Monsieur le docteur Norbert Winer pour son aide précieuse, ses conseils avisés et pour avoir su m'orienter vers les bons interlocuteurs.

Je remercie aussi Madame Catherine Ferrand pour sa patience et son soutien, ainsi que Mesdames Claudine Burban, Isabelle Hervo, Nathalie Le Guillanton, Pascale Garnier, Jeanne Bethuys et Madame Sarrazin.

Je veux aussi remercier les membres de l'association SPAMA : Madame Isabelle de Mézerac, présidente, pour son aide, et les parents référents que j'ai pu rencontrer pour leurs témoignages précieux.

Merci à tous les professionnels qui m'ont aidé dans mes recherches, et plus particulièrement à Monsieur le Professeur Gérard Dabouis pour ses « lumières ».

Un grand merci à toute la promotion 2005-2010 avec qui j'ai passé ces quatre inoubliables années.

Et enfin, j'adresse tout particulièrement mes remerciements à ma famille et mes amis pour leur appui, et à Christophe, qui a su me supporter jusqu'au bout...

« Dès que l'on vient à la vie, on est déjà assez vieux pour mourir ».

(Heidegger)

Abréviations :

ACC : agénésie du corps calleux

AOU : artère ombilicale unique

AV : atrio-ventriculaire

AVB : accouchement voie basse

CAV : communication atrio-ventriculaire

CIV : communication interventriculaire

DPI : diagnostic pré-implantatoire

FCS : fausse couche spontanée

IMG : interruption médicale de grossesse

IR : insuffisance rénale

IVG : interruption volontaire de grossesse

MIU : mort *in utero*

NR : non renseigné

PEC : prise en charge

RAD : retour à domicile

RCIU : retard de croissance intra-utérin

SD : syndrome

VD : ventricule droit

VG : ventricule gauche

Lexique :

Sd de Goldenhar : agénésie pulmonaire et rénale droite, pied droit valgus, dysmorphie faciale droite

Chorée de Huntington : dégénérescence neuronale affectant les fonctions motrices et cognitives aboutissant à une démence. Elle se développe vers 40-50 ans.

Sommaire

Introduction.....	1
PARTIE I : Contexte.....	3
1.1. L'augmentation du nombre de refus d'IMG	4
1.2. Le temps du diagnostic	4
1.2.1. L'annonce.....	4
1.3. La législation.....	6
1.3.1. La législation de l'Interruption Médicale de grossesse.	6
1.3.2. Les Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal ou CPDPN.....	10
1.3.3. Les soins palliatifs en maternité	14
PARTIE II : Etude de dossiers	17
2.1. Présentation de l'étude	18
2.1.1. La méthodologie	18
2.1.2. Les difficultés rencontrées	18
2.1.3. Les interlocuteurs	19
2.2. Les résultats	20
2.2.1. Les données générales.....	20
2.2.2. Les antécédents significatifs	21
2.2.3. Tableau général.....	22
2.2.4. La prise en charge obstétricale.....	22
2.2.5. Autres prises en charge.....	24
2.2.6. Proposition d'IMG pour raison maternelle	24
2.2.7. Les pathologies fœtales.....	25
2.2.8. La naissance	26
2.2.9. Le devenir des fœtus	26
2.2.10. La prise en charge pédiatrique.....	27
2.2.11. Projets de naissance	28
PARTIE III : Discussion et éthique	30
3.1. Réflexion autour du handicap	31
3.1.1. Définition du handicap	31
3.1.2. La notion de handicap « grave ».....	31
3.1.3. Le cas particulier de la trisomie 21	32

3.1.4.	La décision : poursuivre ou non ?	35
3.2.	Le désir de poursuivre la grossesse.....	36
3.2.1.	Point de vue du soignant	36
3.2.2.	Point de vue des couples.....	39
3.2.3.	Point de vue des associations : entretiens avec parents référents	39
3.2.4.	Point de vue inverse : ces parents qui demandent que s'arrête la souffrance de leur enfant... ..	43
3.3.	Soins palliatifs en maternité	45
3.3.1.	Qu'est-ce que les soins palliatifs ?	45
3.3.2.	Un paradoxe... ..	46
3.3.3.	Un équilibre entre « euthanasie » et obstination déraisonnable	46
3.3.4.	La confirmation du diagnostic	47
3.3.5.	Les soins de confort.....	47
3.3.6.	L'évaluation de la douleur et ses traitements	48
3.3.7.	Les souhaits culturels et religieux	48
3.3.8.	Vers une facilitation du deuil périnatal ?.....	49
3.3.9.	Et la prise en charge active... ..	50
3.4.	Amélioration de la prise en charge.....	50
3.4.1.	Etablir un protocole de prise en charge ?.....	50
3.4.2.	Redonner la possibilité du choix	51
3.4.3.	Capacités/capabilités des parents	56
3.4.4.	Projets de naissance et de soins palliatifs.....	56
3.4.5.	Créer du souvenir	58
3.4.6.	Soins palliatifs en salle de naissance.....	59
3.4.7.	Soins palliatifs en suites de couches.....	59
3.4.8.	Le retour à domicile	60
3.4.9.	Les associations	61
3.5.	Développer les compétences des soignants	61
3.6.	Le rôle de la sage-femme	62
	Conclusion.....	65

Introduction

La médecine est une discipline toute particulière, car elle touche l'Humain, dans tout son être... Elle est en mouvement permanent. Tous les jours, de nombreuses questions se posent, de nouveaux débats apparaissent, de nouvelles réflexions éthiques s'amorcent... En maternité, lieu de naissance, de joie, d'espoirs nouveaux, la mort, la maladie et la fin de vie peuvent parfois côtoyer la vie naissante.

Quand un diagnostic est fait, en période anténatale, d'une pathologie foetale grave, létale ou porteuse d'un lourd handicap, deux choix se profilent pour les futurs parents. Premièrement, celui d'interrompre la grossesse : c'est l'Interruption Médicale de Grossesse ou IMG, qui est légal en France, quel que soit le terme, s'il existe « *une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic* ».

Mais une deuxième possibilité voit le jour. Certains parents souhaitent, malgré tout, poursuivre la grossesse jusqu'à son terme, accueillir cet enfant malade et mourant, et l'accompagner dans son très court passage sur Terre ou, d'autres fois, accueillir cet enfant quel que soit son handicap. Ces choix, de plus en plus nombreux, posent des questionnements éthiques autour du statut de cet enfant à naître, autour de l'accompagnement de ces couples et de ces enfants à naître, autour de l'introduction de soins palliatifs en maternité,...

Nous avons voulu réfléchir autour de ces situations, en retraçant en premier lieu, le contexte actuel qui entoure le diagnostic anténatal et le cadre législatif de l'IMG. Ensuite, nous avons réalisé une étude rétrospective d'observation de dossiers de trente sept couples qui n'ont pas souhaité faire d'IMG, afin de décrire la manière dont ils ont été pris en charge, de comprendre leurs motivations et leurs souhaits quant à la poursuite de la grossesse, et de connaître le devenir et la prise en charge de leur enfant. La dernière partie de ce mémoire est une discussion sur les différents points de vue, celui des parents et celui des soignants, autour du désir de poursuite de la grossesse, mais aussi une discussion autour des soins palliatifs pédiatriques, du handicap... Nous voulions apporter une réflexion éthique sur ces sujets et remettre en questions nos pratiques médicales quotidiennes. Enfin, nous avons fait des propositions pour tenter d'améliorer la prise en charge de ces couples durant la grossesse et à la naissance, et celle de ces enfants.

PARTIE I : Contexte

1.1. L'augmentation du nombre de refus d'IMG

Récemment, plusieurs enquêtes menées en France sur le refus d'interruption médicale de grossesse en cas de pathologies fœtales létales ou conséquence d'un handicap lourd à la naissance, montrent que leur nombre est en augmentation depuis quelques années [30], [24].

Cette augmentation nous pose des dilemmes moraux, comme par exemple l'introduction des soins palliatifs en maternité, et elle mérite d'être prise en compte dans une réflexion globale autour de nos pratiques actuelles de diagnostic anténatal.

C'est pourquoi nous avons voulu étudier ce sujet : quel est le contexte actuel autour du diagnostic anténatal ? Comment ces couples, qui refusent l'IMG, sont-ils pris en charge ? Et, surtout, comment peut-on améliorer la prise en charge de ces « nouvelles grossesses » ?

1.2. Le temps du diagnostic

1.2.1. L'annonce

La découverte d'un diagnostic anténatal de maladie grave est un moment difficile à vivre pour les futurs parents, mais aussi pour les soignants [29], [26], [14].

Dans nos sociétés, l'image de la grossesse est un symbole de plénitude, d'idéal. L'annonce du diagnostic va provoquer une rupture brutale de cette image. Il est vécu comme un grand choc psychologique, une souffrance intense. C'est un monde merveilleux qui s'écroule sous leurs pieds alors qu'ils ne s'y attendaient absolument pas. Cette nouvelle provoque un tourbillon d'émotions violentes et ambivalentes équivalentes aux émotions d'un deuil. En effet, vont se succéder : incompréhension, sidération, colère, déni, souffrance, culpabilité... Puis, progressivement, la réaction dépressive va se transformer en réorganisation.

Sous l'effet du choc émotionnel, le couple ne sera pas dans la capacité d'entendre et de comprendre toutes les informations données par le corps médical. La souffrance est telle qu'ils perdent leur « appareil de pensée » (leur capacité à comprendre). Plusieurs cas de

figures peuvent alors se présenter. Certains couples seront dans l'action : ils voudront à tout prix une solution radicale (l'IMG par exemple) pour « en finir » avec cette souffrance (l'action met à distance les émotions : agir pour ne pas penser, ne pas avoir mal) ; d'autres seront effondrés, sidérés, avec un questionnement sans fin... Il peut y avoir parfois même un rejet de la grossesse. En effet, l'enfant idéal attendu revêt l'image psychique d'un malade, parfois même d'un monstre. La femme peut ressentir une grande angoisse face à une idée de « contagiosité » de la maladie de son enfant à naître. Pourtant ce rejet n'est pas réellement un rejet de l'enfant qu'elle porte, mais plutôt un rejet de la maladie ou de la malformation.

C'est pourquoi il est primordial de respecter un délai de réflexion car le choc de l'annonce fait perdre tout entendement au couple. Ce délai va leur permettre de recouvrer leur « appareil de pensée ». Après une période d'ambivalence entre déni et compréhension, le couple va redevenir en capacité d'entendre et de comprendre les informations que le corps médical va lui donner. Cette compréhension est primordiale afin que ne subsistent pas des fausses idées sur la pathologie de leur enfant (notamment car de nombreux parents recherchent des informations sur internet). Il sera aussi nécessaire d'ôter toute culpabilité chez ces parents (et notamment les femmes) qui pensent souvent avoir fait une erreur et être responsable de ce qui arrive à leur enfant. Mais pourtant, la culpabilité a aussi son rôle à jouer : prendre la faute à son compte, c'est regagner de la maîtrise sur les événements, c'est être un acteur direct de ce qu'il se passe et ne pas se laisser « déshumaniser ». Redevenir acteur plutôt qu'être spectateur [21].

1.2.1.1. Comment annoncer un diagnostic prénatal sévère ?

Il faut avoir à l'esprit que quelque soit le diagnostic, il y aura une rupture entre l'avant et l'après. Avant : la plénitude de la femme enceinte, l'enfant idéal attendu par ce couple. Et l'après : cet enfant attendu ne sera jamais celui imaginé, il aura peut-être un handicap, une maladie grave, voir même ne pourra vivre. L'annonce est « *un acte de soin à part entière* »... [29], [31].

L'annonce du diagnostic doit être la moins violente possible [14]. Car même si le choc ne pourra être évité, il faut limiter au maximum le traumatisme afin que le couple puisse rester en capacité de comprendre. Les psychologues préconisent de laisser un espoir, si petit soit-il (même quelques heures), et même si le diagnostic est d'emblée sûr. Cette petite parcelle d'espoir permet une rupture moins brutale avec la représentation

symbolique de la grossesse. Elle facilite l'acceptation. Cependant il ne faudra pas faire perdurer cet espoir et ne pas cacher aux futurs parents la gravité du diagnostic.

1.2.1.2. Le rôle de la sage-femme dans l'annonce du diagnostic

La sage-femme est souvent un acteur que le couple va rencontrer, notamment par un entretien au Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDPN). Elle est rarement celle qui annonce, hormis les sages-femmes échographistes. Mais elle sera là pour accueillir les émotions et la souffrance du couple, sans jugement. Elle est «*un premier point d'ancrage face à ce tourbillon de souffrance qui leur fait perdre pied* ». La sage-femme pourra à la fois leur apporter un éclairage médical mais son rôle sera aussi de les sortir du discours médical, de leur rendre leur rôle de parents, de les aider à voir cet enfant non plus comme une maladie ou un handicap, mais comme un futur bébé et de le réinvestir. Elle sera là pour les aider à se décharger de leur culpabilité.

Son rôle va être celui de soutien, d'accompagnement, d'écoute, sans minimiser la situation. Elle respectera le désir ou non du couple de verbaliser les événements. Elle n'apporte pas de jugement mais de l'empathie. Va les aider à réinvestir cette grossesse.

1.3. La législation

1.3.1. La législation de l'Interruption Médicale de grossesse.

1.3.1.1. La loi Veil n° 75-17 du 17 janvier 1975

C'est la Loi Veil du 17 juillet 1975 (Loi n° 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de la grossesse, publiée au *Journal officiel* du 18 janvier 1975) qui précède et fonde le principe d'interruption médicale de grossesse (IMG). [Annexe 2]

La Loi Veil légalise l'interruption volontaire de grossesse (IVG) jusqu'au terme de 10 semaines de grossesse ou 12 semaines d'aménorrhées, pour les grossesses non désirées. Mais elle met aussi en place l'IMG (appelée à l'époque Interruption Thérapeutique de Grossesse ou ITG), pour les grossesses pour lesquelles un diagnostic de pathologie fœtale grave a été réalisé ou si cette grossesse met en péril la vie de la

parturiente. De plus, la France est le premier pays où l'ITG n'aura, d'emblée, pas de terme limite pour sa réalisation.

Les conditions réglementaires étaient les suivantes :

- Un diagnostic anténatal de pathologies fœtales graves et incurables au moment du diagnostic ou un risque léthal pour la mère, sans limite de terme :

*" Art. L. 162-12. - L'interruption volontaire d'une grossesse peut, **à toute époque**, être pratiquée si deux médecins attestent, après examen et discussion, que la poursuite de la grossesse met en **péril grave la santé de la femme** ou qu'il existe une **forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic.** »*

- Confirmation par deux médecins des conditions ci-dessus par une attestation écrite

" Art. L. 162-12. - Un des exemplaires de la consultation est remis à l'intéressée ; deux autres sont conservés par les médecins consultants. »

- Un des médecins référents doit faire partie d'une **liste d'expert** : l'IMG est une procédure « médico-judiciaire ».

*« Art. L. 162-12. - L'un des deux médecins doit exercer son activité dans un établissement d'hospitalisation public ou dans un établissement d'hospitalisation privé satisfaisant aux conditions de l'article L 176 et l'autre être inscrit sur une **liste d'experts** près la Cour de cassation ou près d'une cour d'appel »*

A cette époque, les $\frac{3}{4}$ des ITG étaient pratiquées pour des motifs maternels, car le diagnostic anténatal était alors peu développé. C'est dans les années 80 que va se développer le diagnostic anténatal avec les débuts de l'échographie fœtale (1975).

1.3.1.2. La loi n°2001-588 du 4 juillet 2001

La loi n°2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception ainsi que le décret n° 2002-778 du 3 mai 2002 [annexe 2] sur l'interruption volontaire de grossesse pour motif médical va permettre non pas de simplifier, mais de sortir l'IMG du cadre judiciaire, par de nouvelles modalités de concertation.

En ce qui concerne les IMG pour anomalies du fœtus, la concertation préalable s'inscrit dans le cadre des centres de diagnostic prénatal pluridisciplinaires : le décret n° 97-578 du 28 mai 1997 relatif à ces centres est modifié pour prendre en compte les dispositions de la loi du 4 juillet 2001 concernant d'une part, les médecins habilités à attester d'une indication d'interruption de grossesse pour motif médical et d'autre part l'association des personnes concernées (femme ou couple) à la procédure.

S'agissant des IMG liées à un problème de santé de la femme, les modalités de constitution et de réunion des équipes pluridisciplinaires particulièrement souples et rapides répondent à la nécessité de faire face à la situation d'urgence née de la mise en péril de la santé de la femme, du fait de sa grossesse. La composition de l'équipe pluridisciplinaire est adaptée, au cas par cas, au problème de santé particulier de la femme. Cette instance comprend donc, outre les trois personnes désignées par la loi (un gynécologue-obstétricien, un médecin choisi par la femme, un assistant social ou un psychologue), un praticien possédant la qualification indispensable pour procéder à l'expertise de la pathologie de la femme.

De plus, l'intitulé de la loi change : on parle d'interruption de grossesse « pour motif médicale » (avant on parlait d'interruption *thérapeutique* de grossesse). Les modalités de concertations changent aussi, ainsi on verra apparaître deux actions différentes selon que le motif de l'interruption soit d'ordre maternel ou fœtal.

1) Motif maternel :

« Art R. 2213-1. – Lorsqu'une femme enceinte envisage de recourir à une IMG au motif que la poursuite de sa grossesse met en péril grave sa santé, elle en fait la demande auprès d'un médecin spécialisé en gynéco-obstétrique [...] ».

C'est l'obstétricien qui devra constituer une équipe pluridisciplinaire : un gynécologue-obstétricien, un médecin choisi par la femme elle-même, un assistant social ou un psychologue, lié par le secret médical. Un ou des praticiens qualifiés pour donner un avis sur l'état de santé de la femme.

La femme ou le couple sera entendu.

Une attestation sera délivrée si au moins deux médecins attestent que la santé de la femme est en péril.

2) Motif foetal :

« Une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic ».

C'est le CPDPN qui rendra un avis consultatif. Le couple ou la femme pourra être entendu. Si deux médecins jugent recevable une IMG, ils établiront une attestation qui comporte les noms et les signatures des médecins et mentionne leur appartenance au centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal. Ces médecins, appartenant au 1^{er} cercle du CPDPN, doivent être soit gynécologue-obstétricien, soit échographiste, soit pédiatre, soit généticien.

1.3.1.3. Le consensus médical

Pour apporter une précision sur la notion d'« *affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic* », le milieu médical a établi un consensus autour des pathologies concernées par l'IMG [32] :

- Anomalies chromosomiques
- Malformations échographiques (dont le traitement sera soit palliatif, soit impossible)
- Maladies génétiques avec handicap
- Syndromes ou séquences identifiés
- Infections congénitales graves
- Pathologies des grossesses gémellaires (STT,...)
- Pathologies environnementales (médicaments, alcool,...)

Les malformations échographiques peuvent toucher tous les organes :

- Malformations du système nerveux (anencéphalie, spina bifida,...)
- Malformations du cœur et des gros vaisseaux
- Malformations du système réno-urinaire bilatéral
- Malformations des muscles, des os, des membres
- Malformations de l'abdomen et des parois
- Œdèmes, anasarques, tumeurs des parties molles
- Malformations des organes génitaux
- Retard de croissance *in utero* extrême
- Anamnios avant 17 semaines d'aménorrhées

Volontairement, les professionnels ont refusé d'établir une liste précise des malformations qui seraient du ressort de l'IMG [1]. Il est bien entendu important de rappeler que toutes les situations de diagnostic prénatal sévère sont différentes d'une grossesse à l'autre. Les accords pour une IMG sont toujours discutés au cas par cas avec une équipe pluridisciplinaire.

1.3.2. Les Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal ou CPDPN

1.3.2.1. La Loi N° 94-653 du 29 Juillet 1994 et les missions des CPDPN

Créés par la Loi N° 94-653 du 29 Juillet 1994, relative au respect du corps humain, ils ont pour missions :

- de favoriser l'accès au dépistage anténatal et assurer sa mise en œuvre en créant un pôle de compétences cliniques, échographiques et biologiques. Il est au service des patients et des praticiens.
- en cas d'affection ou de suspicion d'affection chez un embryon ou un fœtus, le CPDPN peut donner des avis et des conseils en matière de diagnostic, pronostic et thérapeutique.
- sur des cellules prélevées sur un embryon *in vitro* : « *de poser l'indication de recourir au diagnostic biologique* » (R. 2131-23 et R. 2131-26-1)
- assurer la formation théorique et pratique des praticiens concernés par le diagnostic prénatal.
- rendre des avis consultatifs lors d'une demande d'IMG ainsi que les attestations de l'indication d'une IMG. Car depuis 1999, la décision d'IMG doit absolument recevoir l'avis d'un médecin travaillant au CPDPN.

Ces missions ont été complétées par le décret 2006-1661 du 22.12.2006.

1.3.2.2. Lieux d'implantation et spécialités médicales

Les CPDPN sont implantés dans les établissements publics ou privés à but non lucratif, qui disposent d'une unité d'obstétrique.

Les 4 spécialités médicales obligatoires dans les CPDPN :

- des gynécologues-obstétriciens,
- des échographistes,
- des généticiens,
- des pédiatres.

Ils sont accompagnés de sages-femmes, de psychologues, de biologistes, de foetopathologistes, de spécialistes des organes (cardiopédiatres, neuropédiatres, néphropédiatres, chirurgiens,...).

1.3.2.3. Coordinateur et modalités d'agrément

Une demande d'agrément doit être déposée par le Directeur de l'établissement à la DDASS. Le CPDPN doit être agréé par le Ministère de la Santé après avis de la Commission Nationale de Médecine et de Biologie de la Reproduction et de Diagnostic Prénatal. L'agrément dure cinq ans, renouvelable.

Le centre est géré par un coordinateur. C'est un médecin qui doit être élu par les membres de l'équipe pour une durée de deux ans. Il veille à l'organisation des activités et établit le bilan des activités du centre.

1.3.2.4. L'activité des centres

Il est important de proposer une prise en charge cohérente des couples. Dans les CPDPN, les praticiens font des consultations spécialisées :

- des consultations d'obstétriques de ces grossesses à risques
- des consultations avec des échographistes de référence (qui peuvent donner des avis spécialisés)

- des consultations avec un généticien et/ou un cytogénéticien
- des rencontres avec un pédiatre.

Plusieurs types d'explorations peuvent être réalisés en vue du diagnostic anténatal. Dans la grande majorité des cas, les couples sont dirigés vers le CPDPN à cause d'un doute sur une échographie de dépistage. C'est pourquoi, en premier lieu, seront réalisées des échographies « de deuxième avis » par un médecin spécialisé référent. Afin d'affiner la recherche, des IRM, scanners ou RX pourront être proposés.

Des gestes *in utero* peuvent être réalisés à visée diagnostique et/ou thérapeutique : des ponctions de trophoblastes, des amniocentèses (caryotype, FISH, recherche de germes pathogènes,...), des ponctions de sang fœtal, des transfusions *in utero*,... Ils seront réalisés dans un bloc, par un médecin spécialiste assisté éventuellement d'une sage-femme, et sous contrôle échographique.

Selon le diagnostic de la pathologie fœtale, plusieurs autres praticiens vont pouvoir intervenir : cardiopédiatres, urologues, neuropédiatres, chirurgiens « digestif »,... afin d'établir un diagnostic précis, d'expliquer la pathologie aux parents et, surtout, de discuter du pronostic, des thérapeutiques envisageables et d'établir un schéma de prise en charge post-natale.

1.3.2.5. L'information

A toutes les étapes du DAN, les couples doivent être informés de manière claire et loyale. Leur consentement doit être obtenu pour chaque intervention (amniocentèse,...). Il est primordial que l'information soit faite par des spécialistes de la pathologie découverte, et qu'elle soit adaptée au degré de compréhension du couple, afin d'optimiser la prise en charge de cette grossesse et de ce fœtus.

Les parents doivent être informés qu'ils peuvent, à tout moment, demander une prise en charge psychologique adaptée.

1.3.2.6. La place de la sage-femme dans le CPDPN

La sage-femme peut, et à notre avis doit, faire partie de l'équipe pluridisciplinaire des Centres de Diagnostic Anténatal. Même si la loi ne le stipule pas précisément, elle y joue plusieurs rôles avec plus ou moins d'autonomie :

- elle assure l'aide opératoire durant les différents gestes techniques : amniocentèse, biopsie de trophoblaste, amnio-drainage, amnio-infusion, ponction de sang fœtal.
- la sage-femme peut réaliser des consultations de suivi de grossesse, ainsi que les consultations précédant le geste technique. C'est elle qui fera le dépistage des hémorragies fœto-maternelles (test de Kleihauer) ainsi que la prévention des allo-immunisations.
- en lien avec un médecin, elle fera les entretiens pré-IMG, puis, c'est elle qui fera la liaison avec l'anesthésiste, le pédiatre, le psychologue... afin d'organiser la prise en charge de la grossesse selon la décision des parents.
- en cas d'IMG, elle assiste au foeticide, va induire et dépister le début du travail de la patiente, faire le lien avec la salle de naissance, gérer le post-partum ainsi que la sortie de la patiente. Elle apporte à la fois son savoir-faire médical, mais aussi participe à établir la relation de confiance avec le couple afin de les accompagner au mieux dans cette démarche difficile.

Globalement, la sage-femme fait le lien. Avec les couples : elle privilégiera le côté relationnel. Elle va créer un lien de confiance avec le couple et pourra lui apporter un éclairage médical mais aussi un soutien moral. Elle assure la liaison entre les différentes disciplines ainsi qu'avec les professionnels libéraux et les établissements extérieurs.

Pourquoi une sage-femme ? Parce qu'en tant que spécialiste de la grossesse, elle apporte un éclairage médical mais aussi une sensibilité et une empathie adaptée. Son expérience lui permettra de répondre aux questions que se posent les couples.

Quelle spécificité la sage-femme pourra apporter ? Avoir de l'empathie, savoir expliquer. Il lui faudra être claire, être disponible, mais toujours garder une distance professionnelle adaptée. Les sages-femmes des CPDPN sont rarement là par hasard. Ce sont des professionnelles qui sont intéressées par les pathologies anténatales. Elles n'ont pas besoin de formation spécifique mais peuvent passer des DIU : Médecine Fœtale, Echographie,...

1.3.3. Les soins palliatifs en maternité

1.3.3.1. Législation autour de la fin de vie

Quand un couple désire poursuivre une grossesse malgré un diagnostic de pathologie fœtale létale, il suppose d'organiser autour de la naissance une prise en charge pédiatrique prédéfinie entre les professionnels de santé et la famille. De nombreux couples souhaitent en effet accompagner leur enfant à naître dans une démarche de soins palliatifs.

La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 dite « loi Leonetti » sur les droits des malades et la fin de vie, vient préciser le cadre des soins palliatifs et, va introduire la notion « d'obstination déraisonnable » ou ce que nous appelons couramment l' « acharnement thérapeutique ». Cette loi s'applique pour des patients en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause (article 2) et s'applique aussi à la période périnatale. Il y est stipulé que lorsque les traitements apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris (article 1) : c'est l'arrêt des soins.

Durant l'accompagnement du patient, le médecin se doit de préserver la dignité de son patient et la qualité de sa fin de vie. De plus, si le médecin constate qu'il ne peut soulager la douleur d'un patient qu'en lui administrant un traitement qui abrègera sa vie, il doit en informer le patient et en recevoir le consentement. Dans le cas des nouveaux-nés, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter une thérapeutique jugée inutile, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté les autorités parentales (article 9). Sa décision et sa procédure doivent être motivées puis renseignées dans le dossier médical (article 9). Il est important de comprendre que dans ce cas de figure, l'autorité parentale ne donne pas son consentement, mais un avis.

1.3.3.2. Différentes situations...

Cependant, dans le cadre de la poursuite d'une grossesse malgré un diagnostic anténatal grave, plusieurs cas de figures sont envisageables et ne conduiront pas forcément en l'établissement d'un protocole de soins palliatifs. Il est parfois des situations où une prise en charge thérapeutique curative peut-être tentée.

- Pathologies avec prise en charge curative envisageable :

Malgré le fait qu'elles entrent dans le consensus d'accord pour une IMG, certaines pathologies peuvent s'avérer parfois curables, notamment certaines cardiopathies. Cependant ces pathologies nécessitent une prise en charge très lourde (chirurgie complexe) avec des résultats souvent aléatoires. C'est pour cela qu'elles peuvent être du ressort de l'IMG.

- Pathologies létales sans traitement curatif connu au moment de la naissance :

Ces pathologies sont la plupart du temps incompatibles avec la vie (anencéphalie, nanisme thanatophore,...). Dans ces cas-ci, un accompagnement en soins palliatifs sera la seule alternative possible.

Néanmoins, il est nécessaire d'être vigilant quant à une mauvaise interprétation de cette loi qui pourrait conduire à des situations complexes et n'allant pas de le sens du bien-être et de la sauvegarde de la dignité de l'enfant. Des dérives sont possibles, comme par exemple, le souhait d'accompagner un nouveau-né dans sa fin de vie alors que des thérapeutiques connues sont possibles. Dans ce cas, le médecin peut s'opposer aux parents s'il juge que leur refus de soins porte préjudice à la vie de leur enfant. Ou, au contraire, la volonté, à tout prix, de prendre en charge cet enfant dans une démarche curative alors qu'aucun moyen thérapeutique efficace n'existe au moment de la naissance.

- Pathologies non létales et sans traitement curatif connu au moment de la naissance :

Le troisième cas est complexe. Il s'agit de pathologies non létales, mais potentiellement causes d'un handicap, plus ou moins grave, et dont il n'existe pas de thérapeutique connue. Un problème se pose, notamment dans les maladies neurologiques (exemple : la dysgénésie du corps calleux), du pronostic : il est incertain. Ces enfants pourront avoir un retard mental, mais de quel intensité ? Ces pathologies restent néanmoins dans le consensus d'accord pour une IMG et ce seront les parents qui prendront la décision d'accueillir ou non un enfant gravement handicapé.

En conclusion, c'est la transparence du diagnostic et de la prise en charge, et le contact quotidien entre les équipes soignantes et les parents qui permettront la convergence de concepts au départ différents. Les points de vue et intérêts divergent entre les deux parties. La perception d'incurabilité, l'ambivalence des émotions, l'histoire personnelle... Autant du point de vue des parents que de celui du soignant, ce sont autant de critères qui feront pencher la balance vers la poursuite ou l'interruption de la grossesse. Il est important de replacer ces situations dans une réflexion éthique, et enfin de garder en tête que c'est le respect de la dignité et l'intérêt de l'enfant à naître qui doivent être au centre des préoccupations.

PARTIE II : Etude de dossiers

2.1. Présentation de l'étude

2.1.1. La méthodologie

Il s'agit d'une étude rétrospective d'observation sur des dossiers concernant des situations de diagnostic anténatal où une interruption volontaire de grossesse pour motif médical (IMG) était acceptable et discutée avec les parents qui ont souhaités poursuivre la grossesse.

Cette étude s'est basée sur les années 2006, 2007 et 2008, sur les dossiers du réseau « sécurité –naissance » des pays de Loire dans le cadre du réseau des CPDPN (Nantes, Angers et Le Mans). Nous avons retrouvé 39 dossiers de patientes : 8 du CH du Mans, 13 du CHU de Nantes et 18 du CHU d'Angers. Mais seuls 37 ont été exploités. Nous avons eu accès aux dossiers de pédiatrie aux CHU de Nantes et du Mans. A Angers, les comptes-rendus des pédiatres étaient directement dans les dossiers des patientes. Pour créer notre liste de dossiers, nous avons répertorié tous les dossiers classés comme « IMG acceptée, refus couple » dans les bases de données des trois établissements.

Nous avons établi une grille de recueil des données [annexe 5].

Nous avons ensuite fait notre recueil des données informatiques et notre étude avec le logiciel Excel.

2.1.2. Les difficultés rencontrées

Trois dossiers nous ont posés problème car une demande d'IMG avait été auparavant faite par les parents et acceptée par le CPDPN. Deux dossiers de ces trois n'ont pas été retenus.

Pour un de ces dossiers, la femme avait fait une demande d'IMG, pour une anencéphalie associée à des anomalies rachidiennes, qui a été acceptée. Mais elle ne s'est plus jamais présentée à la maternité et était injoignable. Elle est finalement arrivée à l'hôpital en travail (elle faisait une chorioamniotite) et a accouché prématurément à 34 + 4 SA. Le fœtus est mort *in utero* pendant le travail. La grossesse n'avait jamais été déclarée. Le dossier n'a pas été retenu dans l'étude.

Pour le deuxième dossier, il s'agissait d'une grossesse gémellaire où l'un des fœtus présentait une trisomie 21. Une demande d'ISG (interruption sélective de grossesse dans le cadre d'une grossesse gémellaire) avait été acceptée par le CPDPN. L'ISG devait être

réalisée de manière tardive (avant une césarienne programmée) afin de limiter les risques pour le deuxième jumeau. La patiente s'est présentée à 35 SA en travail spontané. L'équipe médicale de garde a refusé de faire l'ISG car elle estimait qu'il fallait faire la césarienne en urgence. Les deux enfants sont nés vivants. L'enfant présentant une trisomie 21 a été placé par l'Association Emmanuelle. Le dossier n'a pas été retenu dans l'étude.

Dans le troisième dossier, une demande d'IMG avait été faite par les parents dans un contexte d'anencéphalie pour une grossesse gémellaire. Les papiers étaient signés et le CPDPN avait donné son accord. Finalement, les parents ont renoncé à l'ISG et ont choisi d'accompagner leur enfant à la naissance. Il est décédé à 10 minutes de vie. Ce dossier a été pris en compte.

2.1.3. Les interlocuteurs

Au cours de la création du mémoire, nous avons eu l'occasion de discuter avec plusieurs professionnels de santé (par échanges directs, téléphoniques ou e-mails) :

- Pr Gérard Dabouis, engagé dans les soins palliatifs, et coordonnateur de la consultation d'éthique au CHU de Nantes
- Chantal Deschamps, ancien membre du Comité Consultatif National d'Ethique,
- Chantal Papin, psychologue au CHU de Lyon et spécialiste du deuil périnatal,
- Dr Gonnaud, pédopsychiatre au CHU de Lyon
- Frédérique Millasseau, psychologue au CHU de Nantes
- Catherine Georgelin, sage-femme au CPDPN du CHU de Nantes
- Véronique Guienne, professeur de sociologie à la faculté de Nantes

Ainsi que d'autres personnes :

- Isabelle De Mézerac, écrivain et présidente de l'association SPAMA (association pour la promotion des soins palliatifs en maternité)
- Deux parents référents de l'association SPAMA, anonymes
- Jacques Ricot, philosophe spécialisé dans les soins palliatifs

2.2. Les résultats

2.2.1. Les données générales

2.2.1.1. L'âge

La moyenne d'âge des mères est de 31 ans (écart-type 6,65 ans). Celle des pères est de 34 ans (écart-type 7,72 ans). Les femmes ont des âges extrêmes entre 19 et 45 ans. Les hommes entre 18 et 56 ans (mais l'âge des pères n'étaient pas renseignés dans 11 dossiers).

2.2.1.2. La situation matrimoniale

Dans 84,5% des dossiers, les futurs parents sont en couple. Il y a 53,7% de couples mariés, 30,8% de concubins, 10,3% de célibataires et 5,2% de couples séparés. Tous les dossiers étaient renseignés.

2.2.1.3. Les origines

Les femmes : 62,1% des femmes sont d'origine française, 35,1% d'origines étrangères (9 femmes viennent du continent Africain, 3 d'Asie et 1 d'Europe). Seul un dossier est non renseigné.

Les hommes : 45,9% viennent de France et 37,8% de l'étranger (9 d'Afrique, 4 d'Asie et 1 d'Europe). 16,3% des dossiers sont non renseignés.

2.2.1.4. Les professions

Les professions ont été regroupées selon des catégories socioprofessionnelles qui ont été déterminées par l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) et ont pour but de classer la population active française. Voici une récapitulation des différentes catégories socioprofessionnelles et leur représentativité dans notre étude.

Catégories socioprofessionnelles	:	(n=74) 100,0%
Agriculteur exploitants, secteur primaire	:	(n=0) 0,0%
Artisans, commerçants, chefs d'entreprise	:	(n=7) 9,4%
Cadres, professions intellectuelles supérieures	:	(n=6) 8,2%
Professions intermédiaires	:	(n=11) 14,9%
Employés	:	(n=14) 19,0%
Ouvriers	:	(n=5) 6,7%
Retraités	:	(n=0) 0,0%
Sans activité professionnelles	:	(n=19) 25,6%
Non renseignés	:	(n=12) 16,2%

Tableau 2.1. Les catégories socioprofessionnelles (pour les 37 couples soit n = 74 patients)

2.2.1.5. Les religions

Cette donnée est quasiment systématiquement absente des dossiers. Dans quelques rares cas, il est mentionné clairement la religion des couples quand celle-ci a eu un impact sur leur décision de poursuivre ou non la grossesse.

2.2.2. Les antécédents significatifs

Gestité : neuf patientes étaient nulligestes (24,3%). Neuf avaient déjà fait au moins une fausse couche spontanée dont deux patientes hypofertiles traitées :

- une a fait 3 fausses couches après stimulation ovarienne (hypofertilité secondaire après 3 AVB, pas d'étiologie retrouvée),
- une autre a fait une FCS et quatre fausses couches après quatre tentatives de fécondation *in vitro*).

A savoir que ces deux patientes évoquent leur hypofertilité comme ayant contribué à leur décision de poursuivre la grossesse.

Parité : un peu plus d'un tiers des femmes étaient nullipares (35,1%).

Grossesses multiples : sur les 37 dossiers, trois concernaient des grossesses gémellaires. Aucune grossesse triple n'est recensée.

Antécédents d'IMG : dans trois dossiers nous avons retrouvé des antécédents d'IMG. Une pour raison maternelle (insuffisance rénale sévère) et deux pour raisons fœtales (une agénésie complète du corps calleux et une hernie diaphragmatique).

Hypofertilité : nous retrouvons trois cas d'hypofertilité mais une seule grossesse a été obtenue après stimulation ovarienne. Dans les autres cas, les grossesses étaient spontanées.

2.2.3. Tableau général

Voici un tableau récapitulatif de tous les dossiers étudiés.

[Annexe 1]

2.2.4. La prise en charge obstétricale

Nous allons détailler dans ce paragraphe la prise en charge obstétricale des couples.

2.2.4.1. Les circonstances de découverte des anomalies (le dépistage)

L'échographie : dans 86,5% des dossiers (32 dossiers), c'est à l'échographie que la découverte d'une anomalie a été faite.

Les marqueurs sériques du deuxième trimestre : dans 8,1% (3 dossiers), ce sont les marqueurs sériques qui plaçaient la femme dans une population à risque de trisomie 21 qui a orienté vers une amniocentèse.

Autres : deux cas sont à part. Un cas de Chorée de Huntington (voir lexique) (voir paragraphe suivant) et un dossier où l'indication d'IMG est d'origine maternelle.

2.2.4.2. La confirmation du diagnostic

L'échographie de deuxième avis : dans 23 dossiers (soit 62,2%) un second avis échographique par un médecin référent a été donné. Trois dossiers n'en ont pas nécessité, 4 dossiers sont non renseignés et dans deux dossiers, les parents ont refusé un deuxième avis échographique.

L'amniocentèse : nous avons retrouvé une indication d'amniocentèse dans 29 dossiers (78,4%). Dans les autres dossiers, l'indication était non renseignée. Parmi toutes ces propositions d'amniocentèse, nous avons retrouvé 9 refus, dont la plupart ne sont pas expliqués (dans certains cas, les parents expliquent leur refus par le fait qu'ils souhaitent poursuivre la grossesse, et qu'ils ont peur que le geste entraîne une fausse couche). Vingt amniocentèses ont ainsi été réalisées : dans 50% des gestes, le caryotype était normal, et dans 50%, les résultats montraient des anomalies chromosomiques (T21, T18, T13, T16 en mosaïque).

Autres : dans un dossier, le diagnostic a été établi grâce à une biopsie de trophoblaste. Cette biopsie a été proposée à un couple dont la femme était porteuse à l'état hétérozygote de la mutation connue de la Chorée de Huntington. Des diagnostics préimplantatoires (DPI) avaient été réalisés lors de précédentes FIV, qui ont toutes échouées. Cette grossesse était obtenue sans aide médicale à la procréation. Le fœtus est porteur de la mutation.

2.2.4.3. Le suivi de la grossesse

Le suivi de la grossesse : il est difficile de préciser le suivi de grossesse car de nombreux dossiers sont peu renseignés ou difficiles à lire. Nous pouvons cependant noter que, premièrement, le suivi de ces grossesses est le même que pour une grossesse normale (sauf les cas de pathologies obstétricales surajoutées : dans ces cas, le suivi s'adapte à la pathologie rencontrée). Deuxièmement, nous pouvons noter que la prise en charge varie au cas par cas, et nous retrouvons par exemple de nombreux cas de suivi conjoint entre hôpitaux et cliniques, hôpitaux et praticiens libéraux.

Le suivi échographique : nous retrouvons les mêmes difficultés que pour le paragraphe précédent. Globalement, le nombre d'échographies est augmenté.

Les sages-femmes à domicile : quinze grossesses (40,5%) ont été suivi conjointement par des sages-femmes à domicile. Certaines patientes présentaient des pathologies

maternelles surajoutées, d'autres nécessitaient la surveillance du bien-être foetal et, enfin, un rare cas à la demande de la patiente.

2.2.5. Autres prises en charge

La consultation de génétique : dans quinze dossiers (40,5%), un généticien a été consulté. Trois couples l'ont refusé (8,1%), mais les motifs de refus sont inconnus. Les autres dossiers ne sont pas renseignés.

La consultation pédiatrique : vingt-neuf couples (soit 78,4%) ont rencontré au moins une fois un pédiatre (ou plusieurs) durant la grossesse. Ce sont, la plupart du temps, des pédiatres spécialisés dans la pathologie foetale (cardiopédiatres, neuropédiatres, chirurgiens digestifs,...). Il n'y a eu aucun refus. Huit dossiers ne sont pas renseignés.

La consultation de psychologie : dix femmes (27,0%) ont fait appel à un psychologue durant leur grossesse. Sept l'ont refusé (19,0%). Les autres dossiers ne sont pas renseignés.

2.2.6. Proposition d'IMG pour raison maternelle

Nous avons un seul dossier qui concerne un refus d'IMG pour raison maternelle. La patiente est sixième geste, quatrième pare. Elle a 30 ans. Elle présente une insuffisance rénale sévère (hyalinose segmentaire et focale), compliquée d'une hypertension, qui s'est aggravée pendant ses grossesses. Elle dit « *avoir très mal vécu son IMG antérieure* » et c'est la raison pour laquelle elle a souhaité poursuivre cette nouvelle grossesse (en 2008). Elle dit « *sa foi et sa certitude que la grossesse se passera bien* ».

Contrairement au pronostic établi par l'obstétricien et le néphrologue, elle ne présentera aucune pathologie obstétricale durant sa grossesse. Elle accouchera à 38 SA par césarienne programmée d'une petite fille de 3220g. Elle est néanmoins à ce jour en dialyse et en attente d'une greffe rénale.

2.2.7. Les pathologies fœtales

Notre étude concerne donc 36 dossiers (exclusion du dossier concernant la proposition d'IMG pour pathologie maternelle car l'enfant est sain). Voici un tableau résumé des pathologies fœtales retrouvées dans notre étude de dossiers :

Pathologies	:	(n=36) 100,0%
Maladies chromosomiques	:	(n=10) 27,7%
Syndromes polymalformatifs	:	(n=7) 19,5%
Neuropathies	:	(n=9) 25,1%
Cardiopathies	:	(n=8) 22,2%
Autres	:	(n= 2) 5,5%
Dont une Chorée de Huntington, une ostéogénèse imparfaite		

Tableau 2.2. Les pathologies fœtales (n = 36 dossiers)

Maladies chromosomiques	:	(n=10) 100,0%
dont T21	:	(n=6) 60,0%
dont T18	:	(n=2) 20,0%
dont T16	:	(n=1) 10,0%
dont T13	:	(n=1) 10,0%

Tableau 2.3. Le détail des maladies chromosomiques (n = 10 dossiers)

Neuropathies	: (n=9) 100,0%
ACC* isolée	: (n=1) 11,0%
ACC associée à d'autres anomalies	: (n=3) 33,3%
DCC**	: (n=2) 22,4%
Autres	
Dont une holoprosencéphalie alobaire, une anencéphalie et une anomalie de la giration	: (n=3) 33,3%

* agénésie du corps calleux ** dysgénésie du corps calleux

Tableau 2.4. Le détail des maladies neurologiques (n = 9 dossiers)

2.2.8. La naissance

Voie d'accouchement : nous comptons 21 accouchements par voie basse (56,7%), avec une majorité d'analgésie péridurale (17 et une rachianesthésie de fin de travail) pendant le travail. Douze césariennes ont été réalisées (32,4%) : 11 en urgence (7 pour anomalies de l'enregistrement du rythme cardiaque fœtal, une pour menace d'accouchement prématuré sur une grossesse gémellaire et trois pour causes maternelles). Une seule était programmée. Quatre dossiers ne sont pas renseignés.

Etat de l'enfant à la naissance : outre trois morts fœtales *in utero* (cf. paragraphe suivant), tous les enfants étaient vivants à la naissance. Neuf enfants présentaient un score d'Apgar à 10 à la première minute de vie, sept avaient un score entre 9 et 5 et cinq avaient un score inférieur à 5. A noter tout de même que 14 dossiers ne sont pas renseignés comme si la surveillance de la naissance et les critères de qualité étaient considérés comme moins importants qu'une naissance habituelle.

2.2.9. Le devenir des fœtus

Mort fœtale in utero : on dénombre 3 MIU sur 37 dossiers (une trisomie 18, une trisomie 21 par translocation 14 ; 21 et une holoprosencéphalie alobaire), toutes avant 37 SA et dont une pendant le travail à 36 SA et deux jours.

Décès : treize enfants vont décéder après la naissance. Les décès se situent entre 24 heures de vie et jusqu'à 1 an et 9 mois. La plupart des décès avant un mois de vie sont dû à des défaillances polyviscérales et un arrêt des soins. Trois enfants sont décédés pendant une chirurgie : deux à but palliative (cardiopathie sévère) et un par défaillance cardiaque pendant une chirurgie à but curatif (trisomie 16 en mosaïque).

Vivants : dix-neuf enfants étaient toujours en vie aux dernières consultations. Neuf enfants sont porteurs d'un handicap et dix sont, aux dernières nouvelles, en bonne santé. Néanmoins, cinq ont un devenir non connu à ce jour car non renseigné.

Non renseignés : deux dossiers sont non renseignés. Il s'agit d'un cas de trisomie 21 où la mère a accouché à domicile, et un cas de d'agénésie complète du corps calleux dont la naissance est inconnue.

Voici un tableau détaillé du devenir des enfants :

Décès de l'enfant	:	(n=16) 43.3%
<i>Dont MIU</i>	:	(n=3) 18.7% (*)
<i>Dont décès avant une semaine de vie</i>	:	(n=6) 37.5% (*)
<i>Dont décès entre 8 jours et un mois de vie</i>	:	(n=5) 31.3% (*)
<i>Dont décès entre 31 jours et un an de vie</i>	:	(n=0) 0.0% (*)
<i>Dont décès après un an de vie</i>	:	(n=2) 12.5% (*)
Enfants vivants	:	(n=19) 51.3%
<i>Dont avec un handicap</i>	:	(n=9) 47.6% (*)
<i>Dont vie normale</i>	:	(n=10) 52.4% (*)
NR	:	(n=2) 5.4%
Total	:	(n=37) 100.0%

(*) : Pourcentages établis à partir du nombre de dossiers concernés par item.

Tableau 2.5. Le devenir des enfants (n = 37 dossiers)

2.2.10. La prise en charge pédiatrique

A la naissance : quatre enfants (10,8%) ont été immédiatement intubés et ventilés à la naissance. Vingt-deux (59,5%) ont été transférés en unité spécialisée de soins pédiatriques. Seuls cinq sont allés en maternité avec leur mère. Les dix autres dossiers n'ont pas été renseignés.

Différents points de vue : dans les cas où l'histoire naturelle de la pathologie conduira inexorablement au décès de l'enfant, les futurs parents ont choisi entre deux options : accompagner leur enfant vers sa fin de vie en lui prodiguant des soins palliatifs ou, au contraire, décider d'une prise en charge thérapeutique curative. Dans notre étude de

dossiers, nous noterons que 64.0 % des couples ont choisi, durant la grossesse, cette deuxième possibilité, celle de tenter une prise en charge active de leur enfant. Les 36.0 % restant de ces couples ont préféré accompagner leur enfant en soins palliatifs.

Cependant, après la naissance de l'enfant, nous pouvons constater que deux couples qui avaient, en premier lieu, décidé d'une prise en charge active de leurs enfants se sont rétractés.

Voici un tableau récapitulatif :

Désir une prise en charge active	:	(n=16) 43.2%	64.0% (*)
	:		(n=2) 8.0% (*)
<i>Dont changement d'avis après la naissance</i>	:		
Désir des soins palliatifs	:	(n=9) 24.4%	36.0% (*)
	:		(n=0) 0,0% (*)
<i>Dont changement d'avis après la naissance</i>	:		
NR	:	(n=5) 13.5%	
Non concernés	:	(n=7) 18.9%	

(*) : Pourcentages établis à partir des 25 dossiers des grossesses concernées soit, par une PEC active, soit par les soins palliatifs.

Tableau 2.6. La prise en charge pédiatrique à la naissance (n = 37 dossiers)

2.2.11. Projets de naissance

Certains couples avaient établi, en partenariat avec l'équipe médicale, un projet de naissance. Ces projets sont peu renseignés dans les dossiers étudiés, néanmoins nous pouvons dégager quelques situations en exemples.

Le rituel religieux : certains couples ont demandé à l'équipe soignante ou à l'aumônier de l'hôpital de baptiser leur enfant à la naissance, comme il est classique de le recommander

si l'aumônier ou un représentant de la religion n'est pas immédiatement disponible. Un papa a lui-même baptisé son enfant mort *in utero*.

La sépulture : des couples ont souhaité conserver le corps de leur enfant afin de lui offrir des funérailles selon leurs croyances religieuses.

Les souvenirs : afin de conserver une trace de leur enfant, des parents ont pris des photos. Certains couples n'ont pas souhaité voir leur enfant à la naissance mais ont demandé à l'équipe soignante de prendre des photos, afin qu'ils puissent les consulter s'ils en avaient un jour le désir ou le besoin.

La fratrie : dans le cas de pathologies rapidement létales, quelques rares fratries ont pu voir leur petit frère ou petite sœur avant ou juste après son décès. Ce fut aussi le cas pour certains grands-parents.

PARTIE III :
Discussion et
éthique

3.1. Réflexion autour du handicap

3.1.1. Définition du handicap

Selon la loi du 11 février 2005, relative à l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, « *constitue un handicap, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ». L'OMS définit le handicap par trois items :

- Déficiência : « *toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique* ».
- Incapacité : « *réduction résultant d'une déficiencia, partielle ou totale, de la capacité à accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain* ».
- Désavantage : « *retentissement global de l'incapacité sur l'individu et son environnement ; incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle « normal » en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels* ».

3.1.2. La notion de handicap « grave »

Quels sont les critères de gravité d'un handicap ? La question est complexe et la réponse non exhaustive...

La gravité du handicap ne sera pas appréhendée de la même manière selon les individus, selon l'histoire personnelle que l'on a autour du handicap, selon que l'on se place du côté soignant ou du parent.

Le CCNE nous éclaire sur ce point [1]. Plusieurs champs de gravité sont évoqués :

- Les anomalies du développement (nanisme, anomalies des membres,...), non curables, qui vont affecter l'autonomie, voire empêcher la vie, de l'enfant à naître ;
- Les maladies génétiques qui ont un retentissement sur la qualité de vie, l'autonomie,... de l'enfant à naître. Ces maladies peuvent débuter dès la naissance, ou plus tardivement (exemple : la Chorée de Huntington, les myopathies,...) ;

- Les maladies qui auront une influence négative sur le développement psychomoteur de l'enfant. Ces maladies auront un retentissement sur la vie familiale et sociale.

Cela regroupe un champ très large de pathologies et des conséquences somatiques variables. Cependant, la caractéristique principale évoquée, et sur laquelle soignants et parents se rejoignent, pour l'évaluation de la gravité, est la notion objective de « souffrance » de l'enfant à naître, quelle soit physique et/ou psychique.

La notion de gravité possède aussi une dimension subjective propre à chacun, selon le regard personnel porté sur le handicap dans la société, l'histoire familiale et personnelle autour de la notion de handicap, les pressions familiales,... Il convient donc d'inclure cette vision subjective dans la réflexion, d'ordre médicale, autour de la pathologie dont est atteint le fœtus. La gravité de la souffrance que va subir l'enfant à naître dépend également du contexte dans lequel il sera amené à vivre : les conditions d'accueil dans la famille, la prise en charge médicale et psychologique dont il pourrait faire l'objet, le contexte social (institution, scolarisation,...), les ressources économiques.

En conclusion, le CCNE associe gravité et souffrance. Or la souffrance de l'enfant à naître et celle du couple sont intimement liées. Nous nous devons, dans notre réflexion, de les dissocier afin de rester le plus objectif possible. La gravité n'est pas uniquement une notion médicale, mais doit être aussi anticipée dans un contexte culturel, social, familial.

3.1.3. Le cas particulier de la trisomie 21

Nous avons choisi de traiter à part le cas de la trisomie 21. C'est une anomalie chromosomique : la personne est porteuse d'un chromosome 21 surnuméraire. Les conséquences de cette maladie se manifestent principalement par : un retard mental, une dysmorphie, associées parfois à des troubles somatiques tels que des pathologies cardiaques,... Ce n'est pas une maladie létale (sauf dans les cas d'anomalies graves associées). Actuellement, le consensus médical autour de l'interruption médicale de grossesse donne l'accord pour interrompre une grossesse si le fœtus est trisomique 21. Pourtant, ces situations nous ont posé questions...

Tout d'abord, nous nous sommes posés la question de savoir si cette pathologie entrait bien dans la législation actuelle de l'IMG. En effet, la loi nous dit : *l'interruption volontaire d'une grossesse peut, à toute époque, être pratiquée si [...] il existe une forte probabilité*

que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic (Art. L. 162-12).

Certes la trisomie 21 est une affection incurable, mais comment évaluer sa « particulière gravité » ? Quels sont les critères qui permettent d'en juger ?

Tout d'abord, la trisomie 21 n'est pas une maladie létale, même si l'on retrouve une espérance de vie diminuée par rapport à un être sain (50 ans en moyenne). Ce critère est à corréliser avec d'éventuelles pathologies surajoutées (cardiopathies, carcinomes,...). Cette pathologie entraîne un retard mental important, mais les patients atteints sauront faire des acquisitions, même lentes, qui seront définitives, avec un développement neuromoteur tout à fait satisfaisant. Certes, ils ne pourront jamais être autonomes mais peuvent s'en approcher (même s'ils ne pourront pas travailler, ni vivre seuls).

L'IMG pour trisomie 21 relève-t-elle alors de l'item : « *la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme* » (Art. L. 162-12), dans le cadre d'un risque psychologique ? Nous n'avons pas la réponse.

D'autres questions nous sont venues à l'esprit : mais alors, le consensus médical autour de l'IMG pour trisomie 21 est-il légitime ? Est-ce juste de ne pas laisser vivre ces enfants qui, malgré leurs retards mentaux, pourront vivre une vie proche de la « normale » ? Ne peut-on pas aller jusqu'à penser à une pratique eugénique ?

Qu'est-ce qui fait que dans nos sociétés, les trisomiques 21 ne semblent pas avoir leur place ? Est-on tributaire de ses capacités intellectuelles ou de ses aptitudes physiques ?

Nous allons tenter une explication à ce phénomène.

3.1.3.1. La mémoire collective

Dans l'histoire de l'Humanité, la maladie est un défaut, visible ou non, qui est de l'ordre de l'« anormal », de ce qui ne devrait « pas être ». Dans notre mémoire collective, la trisomie 21 est particulièrement représentative de cette idée. On ne peut cacher que quelqu'un en est atteint, cela se voit de par son faciès particulier, mais aussi de par son retard mental qui accompagne cette anomalie chromosomique. Le trisomique 21 est d'autant plus stigmatisé et rejeté par la société (inconsciemment) qu'il est aisément identifiable. Il est l'enfant « qui n'aurait pas dû naître ».

3.1.3.2. Le coût économique et social

Il est intéressant de constater qu'à l'heure actuelle il est très difficile pour des parents d'un enfant trisomique 21 de pouvoir mettre leur enfant dans une institution de soins, de les scolariser,... Notre société aide peu ces parents. Ces institutions, ces écoles spécialisées,... ont un coût économique et social très important et, en période de crise mondiale, ne sont pas une priorité. Mais comment s'insérer dans une société quand on est « différent » et que rien n'est fait en notre faveur ?

3.1.3.3. L'histoire du « propre et du sale »

La société est en quête : quête d'esthétisme et de l'Homme parfait, au sens large. L'Homme au physique idéal, aux mensurations dans la norme, à l'intelligence hors norme. Cela fait partie de l'inconscient populaire. Un peu comme le « Prince charmant » de la petite enfance, on retrouve maintenant le mannequin filiforme qui devient la norme de beauté dans le monde entier. On s'y plie, on est en recherche de cette norme idéale. Cela, c'est le propre. Ce que l'on souhaite, ce que l'on aime.

Puis il y a le sale : nous rejetons ce qui nous dérange, ce qui n'est pas parfait, ce qui bouleverse notre notion d'idéal. Cela peut expliquer pourquoi nous rejetons le handicap, et notamment le handicap présent depuis la naissance, comme la trisomie 21. Mais alors, et les personnes qui deviennent handicapées (accidents de la route,...) ? C'est un cas différent car avant elles étaient des personnes comme les autres. Ce sont des accidentées de la vie, pas de la naissance. Cela est d'autant plus vrai que la naissance, et la représentation de l'enfant, est très importante dans notre société actuelle. Elle y est presque un « business ». On ne peut accepter que quelque chose comme la maladie ou le handicap ne viennent entacher cette perfection.

Les progrès de la médecine font que, maintenant, nous sommes capables de dépister ces anomalies avant la naissance. Alors pourquoi ne pas empêcher ces situations avant qu'elles ne se produisent ?

En conclusion : ce que nous voulions mettre en avant dans cette discussion c'est le fait qu'il est actuellement, dans notre société, difficile de faire le choix de garder un enfant qui sera atteint de trisomie 21. Tout nous pousse dans l'autre sens, celui de l'interruption. Sans aller jusqu'à penser que la pratique actuelle est eugénique (qui veut dire *programme*

politique, hygiéniste et idéologique, visant à améliorer l'espèce humaine), nous pensons qu'il est important qu'elle ne devienne pas tabou et qu'elle soit encadrée par des discussions éthiques. Mais l'interdiction de l'IMG, pour la découverte d'une trisomie 21 chez le fœtus, serait-elle un progrès dans nos démocraties, sous prétexte que notre société rejette le handicap ? Nous ne le pensons pas. Il faut garder en tête que ce sont les parents qui doivent avoir le choix : de faire ou de ne pas faire.

3.1.4. La décision : poursuivre ou non ?

Dans le contexte actuel où la majorité des cas de grossesse dont le pronostic fœtal est défavorable finiront par une interruption médicale de grossesse, beaucoup de questions éthiques se posent autour de cette décision de poursuivre la grossesse alors que l'avenir est soit certain (un décès précoce ou un handicap), soit un avenir incertain avec un risque important de handicap. Et notamment des questions autour de la vie « sacrée » et de la « souffrance ».

Mettre fin précocement à une grossesse permet-elle d'empêcher la souffrance de l'être qui serait né ? Faut-il mieux qu'il n'est jamais vécu ? Ou qu'il est vécu, même peu de temps ? Peut-on « prévenir » la souffrance par l'IMG ? Et n'oublions pas qu'il n'y a pas que la souffrance de l'enfant à naître, mais aussi celle de ses parents et de la fratrie, qui est à prendre en compte.

En quoi une vie « vaut-elle » plus d'être vécue qu'une autre ? Une vie de quelques instants a-t-elle moins de « valeur » qu'une autre ? La « valeur » d'une vie est-elle quantifiable ? Qui peut en être juge ?

La vie est-elle « sacrée » ? Que penser alors des personnes qui se sacrifient pour une cause parce qu'il la considère plus importante ?

Il n'y a pas de réponses exhaustives, elles sont propres à chacun. Elles sont influencées par nos croyances personnelles, notre « expérience » personnelle de la vie, de la mort, du handicap. Mais aussi par le contexte actuel de notre société (le rejet du handicap, le manque d'institution,...), l'environnement familial, les religions,... Il ne nous appartient pas, à nous soignant, d'y répondre, mais d'y réfléchir dans un contexte éthique autour de l'interruption médicale de grossesse ou la poursuite de la grossesse.

D'autres questions se posent aussi, plus terre à terre, mais néanmoins d'actualité en cette période de crise sociale et économique, autour du coût de ces grossesses.

Comment justifier le coût d'une prise en charge en soins palliatifs d'un enfant dont le pronostic est gravissime ? Est-ce à la société de prendre en charge ce coût ? Comment financer des institutions pour personnes handicapées ? Qui doit les assumer ?

Pourtant, quelqu'en soit le coût, nous ne pouvons simplifier la question du coût social au seul critère de la responsabilité individuelle. Cesserait-on de prendre en charge un cancer de la gorge chez un fumeur sous prétexte que celui devrait « assumer » les conséquences de ses actes ? La question du coût social, car elle existe, ne saurait être simplement au niveau individuel, mais à l'échelle de la société entière. L'introduction des soins palliatifs en maternité aura un coût. Pourtant cela ne saurait être un critère de choix ou d'exclusion des pratiques.

3.2. Le désir de poursuivre la grossesse

3.2.1. Point de vue du soignant

Ce paragraphe concerne notre réflexion personnelle de soignant autour du sujet du refus d'IMG en cas de pathologie foetale grave dépistée en période anténatale. Nous avons voulu faire part de nos interrogations de soignant autour de ce sujet, et de l'évolution de notre pensée au cours de cette étude.

3.2.1.1. Incompréhension

Premièrement, c'est souvent l'incompréhension qui prime face à ces situations. Notre vocation de soignant est avant tout de guérir, mais, et peut-être l'oublions nous parfois, elle est aussi d'accompagner et de soulager la souffrance. Les questions que pose la poursuite de la grossesse en cas de pronostic foetal défavorable sont nombreuses. Ce que nous avons cherché à savoir en premier était le « pourquoi ? ». Quelles sont les raisons qui poussent les couples à vouloir continuer une grossesse alors que le pronostic de l'enfant à naître est létal ou lui promet une vie avec un lourd handicap ? Car c'est en cherchant à les comprendre que nous pourrions au mieux les accompagner dans leur projet. Mais parfois l'incompréhension est telle, du côté du soignant, que les réactions peuvent être violentes : pourquoi ne pas mettre fin à cette grossesse sans avenir ?

Pourquoi poursuivre pour ce fœtus qui ne pourra avoir une vie « normale » ? Les soignants s'interrogent aussi sur la souffrance de ces parents : est-ce que cela ne va pas accroître leur peine ?

Beaucoup d'autres questions accompagnaient celles-ci, notamment sur le choix des parents : un parent a-t-il le droit de vouloir faire vivre à tout prix un enfant qui ne pourra vivre ou dans des conditions difficiles ?

Les questions et les réactions autour de ces grossesses sont parfois violentes, et peuvent être destructrices pour les couples. Rappelons nous ceci : un soignant n'est pas là pour juger du « bien ou du mal » d'une situation particulière. Notre rôle est tout autre : celui d'accompagner, d'orienter, de soulager, de préparer au mieux la venue d'un enfant, quel qu'il soit et quel que soit son espérance de vie. Même si cela bouleverse notre vision de la maternité. Même si cela met à mal notre rôle de soignant, surtout dans cette période particulière de la grossesse et de la maternité qui est une promesse de vie, de jeunesse et de santé.

Mais comment accompagner la mort alors que, d'habitude, nous accompagnons la vie ?

3.2.1.2. Remise en question...

Et pourtant, comme nous l'avons dit précédemment, il est nécessaire de ne pas oublier que le rôle du soignant n'est pas de juger, mais d'accompagner. Nous avons donc voulu essayer de comprendre pourquoi l'on en arrivait à de telles situations, quelles étaient les motivations de ces parents, quelles étaient leurs demandes et quel accompagnement leur propose-t-on. N'y a-t-il pas, quelque part, une forme de « banalisation » de l'interruption médicale de grossesse chez les soignants (même si l'IMG ne sera jamais une situation « banale » pour les soignants) ? Est-ce comme une alternative plus simple, plus rapide et donc moins douloureuse ? Car aujourd'hui, l'IMG est dans la norme. Et ce sont ces parents qui demandent à ce que leur enfant puisse vivre et naître qui sont « hors de la norme ».

Nous avons donc, petit à petit, cheminé dans notre réflexion. D'autres questions se posent, et nombreuses restent sans réponse. Ces situations sont encore « nouvelles » à ce jour, mais leur multiplication nous oblige à réfléchir et à remettre en cause nos acquis et nos pratiques. Beaucoup d'interrogations entourent le dépistage prénatal : car finalement, quel est le but de dépister et diagnostiquer des pathologies fœtales en période anténatale ? Est-ce dans un but préventif ? Et dans ce cas, quelle prévention

peut-on faire ? L'IMG est-elle une « prévention », une « alternative » à la naissance d'un enfant malade ? Que peut-on proposer d'autres comme alternative ? Les soins palliatifs ? Il ne s'agit en aucun cas de diaboliser l'IMG, bien au contraire, mais d'établir une réflexion autour de nos pratiques et de s'ouvrir à d'autres possibilités, dans le respect du choix des parents, mais surtout dans le respect de la dignité de cet enfant qui va naître.

3.2.1.3. Quelle information des parents ?

S'agit-il de décider ou non de la naissance d'un être humain ? Et qui peut-en décider ? Nous nous sommes posés, par ce biais, la question de l'information donnée aux patients et surtout des conditions de délivrance de cette information.

La loi stipule que le soignant a le devoir d'informer son patient de manière adaptée, claire et loyale. C'est-à-dire que l'information doit être à la fois complète, mais aussi accessible aux couples, et que le soignant a le devoir de s'assurer que son interlocuteur a bien compris son discours. Cependant, nous n'ignorons pas qu'à l'annonce du diagnostic, le choc émotionnel est si violent que la patiente n'est parfois plus dans la capacité de recevoir ces informations. Et cette pression du médico-légal peut avoir tendance à pousser le soignant à dispenser l'information globale mais de manière précipitée.

Se pose donc la question de savoir comment la patiente est informée, de savoir comment elle reçoit et comprend ce qu'on lui explique.

Quatre conditions sont importantes dans la délivrance de l'information [1]:

- Le contexte : d'abord apaiser l'anxiété et retrouver un contexte favorable à la compréhension du couple. L'information doit être distillée avec douceur et précision. En cas de doute, il faut expliquer le manque de certitude et le besoin éventuel de demander des avis complémentaires.
- La « pluralité des options » : l'information doit évoquer toutes les prises en charge possibles connues à l'heure du diagnostic. Elle doit aussi éclairer sur chaque risque spécifique à chaque prise en charge.
- La « neutralité » : il faut être vigilant quant à une orientation du discours du soignant. En effet, la liberté de décision revient aux couples et il faut faire attention

à ne pas les influencer (ce dont le soignant n'est pas forcément toujours conscient), d'autant plus que cette annonce laisse le couple dans un grand désarroi. Attention aux statistiques ! Ce sont des données difficiles à appréhender par les parents dans ces moments de choc. Chaque situation se réfléchit au cas par cas, et les statistiques, derrières lesquelles se réfugient parfois les soignants, sont peu adaptées.

- La nécessité du délai de réflexion : ce temps leur permettra de retrouver leur capacité de réflexion, d'appréhender les différentes possibilités quant au devenir de leur enfant. Ce temps permet aux parents de demander des compléments d'informations, de rencontrer différents protagonistes (pédiatres, psychologues,...). Ils participent à une décision plénière et sans contrainte du couple.

3.2.2. Point de vue des couples

Il nous paraissait intéressant dans notre étude de connaître le point de vue des parents : leur vécu de l'annonce, des recherches diagnostiques, de l'accompagnement psychologique et médicale, de la naissance... Et surtout de leurs motivations quant à leur souhait de poursuivre la grossesse. Malheureusement, à défaut d'avoir pu réaliser ce travail, nous nous appuyons sur des témoignages de parents référents d'une association d'aide et de soutien à ces couples.

3.2.3. Point de vue des associations : entretiens avec des parents référents

Nous avons pris contact avec une association SPAMA (**S**oins **P**aliatifs en **MA**ternité), créée et présidée par Isabelle De Mézerac. Elle-même nous raconte dans son livre, Un enfant pour l'éternité [8], sa propre histoire. SPAMA est une association, non confessionnelle, de soutien et d'accompagnement aux parents qui souhaitent poursuivre une grossesse malgré un diagnostic prénatal défavorable. Elle propose l'intervention de parents référents de l'association auprès de ces familles. Ce sont des parents qui ont eux-mêmes vécu une situation similaire.

Nous avons pu rencontrer deux de ces couples, dans la région des Pays-de-la-Loire, qui resteront anonymes. Ils ont pu nous parler aux noms des parents qu'ils avaient aidés et nous ont éclairés sur le vécu, leurs motivations,... Et nous ont donné des pistes de réflexion quant à une amélioration de la prise en charge de ces couples.

Voici une synthèse de ces entretiens [annexes 3 et 4].

3.2.3.1. Quel est le vécu des parents à l'annonce du diagnostic ?

Les parents parlent de cette impression que « *le temps est suspendu* », rapportent la notion de « *cauchemar* », « *un espèce de trou noir* » et de l'attente de « *se réveiller* » de ce cauchemar qu'ils vivent. Ils décrivent encore cette période comme un temps où ils ne peuvent comprendre le diagnostic « *mon bébé peut-il être sauvé ?* ». Ils évoquent aussi la dépersonnalisation de leur enfant « *je n'attendais plus un enfant, mais une maladie* », « *d'attendre une espèce de monstre* » ; et la mère exprime parfois aussi sa peur pour elle-même « *c'est vrai qu'à un moment, je me suis dit, c'est ma vie ou la sienne* ».

Puis les choses s'enchaînent : les rencontres avec les nombreux protagonistes, les examens complémentaires,... C'est un temps où les parents se sentent très isolés. Ils ont besoin d'être rassurés, de se sentir soutenus, accompagnés, écoutés. Progressivement les questions se posent, les réponses viennent, et petit à petit c'est l'émergence d'une prise de conscience puis d'un choix. Les parents demandent alors « *du soutien dans les "décisions" ou les "choix" à faire* ».

3.2.3.2. Quelles sont les raisons pour lesquelles les couples décident-ils de poursuivre la grossesse ?

Chaque couple est différent avec son cheminement et ses raisons propres. Pourtant, ce qui semblent les rapprocher c'est « *la volonté de faire tout ce qui est possible pour rendre doux le temps de passage de leur enfant, aussi court soit-il, de lui apporter un concentré d'amour* » même si sa vie sera courte. Les parents veulent « *avoir le temps ; le temps de lui dire qu'on l'a voulu, le temps de partager des émotions, de l'amour, le temps de l'ancrer dans l'histoire de la famille et des proches. Il ne s'agit pas que de la mort d'un enfant, il s'agit avant tout de sa vie* ». L'appartenance à une religion n'est pas forcément

mise en avant dans le discours des parents référents « *sur le plan religieux, oui, au fond de nous, on est peut-être dans le respect de la vie, du commencement mais ce n'était pas si évident que ça en fait* », mais plutôt le fait que les parents qui décident de poursuivre une grossesse dans un cas de pronostic défavorable pour l'enfant à naître sont des personnes qui ont des convictions fortes, notamment de préciosité de la vie : « *ce ne sont pas mes convictions religieuses, mais la foi que j'ai en la vie* ». Ces parents expriment « *leur incapacité à pouvoir arrêter la vie de leur enfant* », incapacité à décider du jour de la mort de cet être en devenir. Certains évoquent la culpabilité : « *car comment décider de "tuer" son enfant, alors que l'on se sent déjà responsable de la maladie qu'il porte ?* » ou encore la culpabilité face à la fratrie « *je pourrais jamais regarder en face un 5^{ème} enfant si, si... Je préfère ne plus en avoir dans ce cas là* ».

D'autres parents font ce choix pour « *être en paix* » avec eux-mêmes et leurs convictions : « *l'entendement commun veut que décider de continuer une grossesse qui débouchera sur la mort certaine de l'enfant c'est " se faire du mal pour rien". Or on ne parle pas d'un grain de beauté cancéreux qu'il suffirait de retirer. On parle d'une vie humaine, d'un enfant* ». La notion de fœtus n'est pas utilisée chez ces parents. C'est un enfant à part entière, leur enfant.

Enfin, ils évoquent leur vie au jour le jour, le fait de profiter de chaque instant que la vie leur a donné « *aucun de nous ne peut présupposer de son destin, aucun de nous ne sait quand il va mourir, alors autant jouir de chaque instant à fond, tant que c'est possible* ». C'est leur manière d'inscrire l'enfant dans leur famille, dans une histoire commune : « *on lui a transmis de l'amour et on a joué son rôle de parent à part entière, malgré les circonstances exceptionnelles* ».

Enfin, pour certains parents, subsiste l'espoir que le corps médical se soit trompé, que l'enfant ira bien à la naissance.

3.2.3.3. Comment vivent-ils le suivi médical ?

Beaucoup souhaiteraient justes être « *suivis normalement* ». Ils évoquent leur besoin d'être soutenus, mais pas stigmatisés, ne pas être « *une bête curieuse* ». Certains seront

toutefois demandeurs d'une attention particulière, comme par exemple une préparation moins « classique » (haptonomie, sophrologie,...).

Des parents évoquent le fait qu'ils aimeraient que l'on se focalise plus sur leur bébé *in utero* pendant les échographies que sur sa pathologie ; d'avoir des clichés, des enregistrements sonores des battements du cœur, afin de se construire des souvenirs.

Enfin, les termes techniques laissent souvent les parents perplexes « *ce que l'on ne connaît pas provoque de l'angoisse* ». Les couples veulent être bien informés, mais réclament de la clarté dans les explications. Ils demandent à l'équipe médicale qu'elle soit disponible, si possible avec une personne référente pour les accompagner. La multitude des intervenants leur donne l'impression d'être perdus, seuls, « *baladés* ».

3.2.3.4. Le moment de la naissance et la prise en charge de leur enfant

Il est d'autant mieux vécu qu'il a été préparé en amont par un projet de naissance. Cependant certains parents sont dépourvus quant à la préparation de cette naissance.

La naissance est un moment « *intense* ». Beaucoup d'inquiétudes et d'angoisses entourent ce moment fort : la gestion de la douleur, l'état du bébé à la naissance, le risque de décès *in utero*, la prise en charge du bébé,...

Les parents expriment leur grand besoin d'être écoutés, accompagnés, rassurés. Une de leur grande peur est de se retrouver seuls au moment de la naissance de l'enfant.

Nombreux sont les parents qui souhaitent aussi démedicaliser leur accouchement et tout le séjour à l'hôpital.

Enfin, un grand souhait est de garder leur enfant auprès d'eux en salle de naissance le plus longtemps possible afin de faire connaissance avec lui (peau à peau, bain,...).

3.2.3.5. Quelles sont les attentes des couples face aux soignants ?

« *Beaucoup d'écoute, de l'aide, des explications claires, de l'humanité, pas de jugement* ». Voilà qui résume le plus simplement ce que les parents demandent des

soignants : pas de grands discours, mais tout simplement de la compréhension et de l'empathie.

« Je pense que c'est important que les gens (les soignants) soient préparés à le recevoir et soient un peu au courant et soient aussi un peu en accord, c'est-à-dire que, ça ne veut pas dire qu'ils le feraient pour eux-mêmes mais qu'ils comprennent la démarche ou qu'ils la respectent tout simplement ».

3.2.3.6. Quel est l'intérêt des associations dans l'accompagnement ?

Ce paragraphe est complémentaire du paragraphe : 3.5.9 *Les associations*.

L'avantage des associations est d'apporter un éclairage autre que médical et psychologique dans l'accompagnement des couples. Elles ont un rôle de soutien, permettent à certains couples de se sentir moins isolés et mieux compris par ces parents qui ont déjà « vécu ça ». Les parents prennent cela comme un espace de liberté de paroles et d'écoute. Le but de ces associations n'est pas d'apporter une analyse et un soutien psychologique, mais elles apportent aux parents une « *écoute précieuse pour passer un cap, entendre notre souffrance et prendre progressivement du recul* ».

« Une solidarité très forte entre des êtres qui partagent un même vécu ».

3.2.4. Point de vue inverse : ces parents qui demandent que s'arrête la souffrance de leur enfant...

Il nous semblait intéressant, après le paragraphe précédent sur ces parents qui demandent la vie, de parler un peu de ces parents qui, au contraire, sont dans la demande d'arrêter les souffrances de leur enfant, et de confronter ces deux points de vue. Nous nous sommes aidés dans notre réflexion du livre, édité par le Centre d'éthique clinique de l'Hôpital Cochin à Paris en 2009, intitulé *Demander la mort de son enfant...* [9]. Dans ce livre, des parents ont demandé l'arrêt des soins pour leur enfant atteint d'une pathologie grave et ayant un pronostic de vie très défavorable.

Dans la première histoire, l'enfant était atteinte d'une arthrogrypose dont le diagnostic n'avait pas été fait en anténatal. Son pronostic de vie était le suivant : une vie grabataire, sans moyen de communication avec son entourage, sans autonomie respiratoire et nutritionnelle, mais avec un développement cognitif normal et une conscience normale. Dans cette histoire, soignants et parents s'opposent. Le conflit tournera autour du défaut d'autonomie respiratoire de l'enfant.

Les parents sont contre ce qu'ils appellent « *un acharnement thérapeutique* » de la part de l'équipe médicale qui souhaite réaliser une trachéotomie.

Le souhait des parents étaient d'arrêter les soins et de « laisser partir » leur fille : « *Ca ne voulait pas dire arrêter la vie de ma fille, non, non, loin de là* » (les parents). Ils évoquaient pour elle une vie « indigne », une vie « indécente ». Ils étaient certains de sa non-guérison et de sa souffrance, « *et on me disait que je verrais ma petite fille que le week-end, à deux heures de route car il n'y a pas beaucoup de pouponnière dans la région. Ce serait l'horreur pour elle de nous voir repartir tous les dimanches* » (la mère). Leur souhait était dans un intérêt de bienfaisance pour leur enfant. Ils estimaient que ce qu'elle avait vécu était « *humainement indigne* » et n'aurait pas dû se produire. L'arrêt du respirateur a finalement été accepté et leur petite fille est décédée trois jours plus tard dans leurs bras.

Dans la seconde histoire, une petite fille est née, sans diagnostic anténatal particulier, avec un déficit neurologique moteur majeur, avec une autonomie respiratoire mais pas d'autonomie nutritionnelle et un développement cognitif normal. Son avenir était une vie en institution spécialisée avec une nutrition entérale à vie. Dans ce cas-ci, les parents se sont posé la question du maintien artificiel de la vie de leur enfant par une sonde de nutrition entérale, « *ce que l'on faisait à notre fille n'avait pas de sens, personne n'avait de recul sur l'utilité du traitement, sur l'avenir de Jeanne, sur sa vie future. Personne ne se posait la question de l'après* » (le père). Les parents estimaient que les soins n'étaient pas bienfaisants pour leur fille. Ils évoquaient son avenir en institution, loin de sa famille, et la souffrance qu'elle éprouverait car elle était consciente de tout. Pour eux, c'était promettre une vie indigne à leur fille, un « *avenir sombre* ». De plus, cette famille avait déjà été confronté au handicap et évoquent « *la difficulté de trouver des établissements adaptés et dignes* » (le père) pour accueillir leur fille.

La décision a finalement été prise, avec le médecin, d'arrêter la nutrition entérale de leur fille. Celle-ci est décédée rapidement. « *Tout a été fait en pensant à elle, à son bien-être* » (les parents). C'était « *comme si on l'avait libérée* » (les parents). Malgré tout, ces

parents évoquent « un doute » : « *et si on s'était trompé, pas sur la maladie, mais sur la gravité ?* » (la mère).

Ce qui ressort de ces deux histoires, est que la décision de maintenir ou d'arrêter une vie est propre à chacun. Ce n'est pas une décision simple. L'influence de notre histoire personnelle, familiale, religieuse, etc... sur nos représentations sociales de la mort et du handicap, de la dignité de la vie, pèse sur nos décisions. Notre vocation de soignant, de privilégier la vie, de guérir,... peut créer une incompréhension et nous poussent parfois dans un conflit avec ces parents. L'intérêt de la consultation d'éthique clinique (cf. paragraphe Une décision co-construite : la consultation d'éthique clinique) est donc toute indiquée afin d'éviter un blocage du dialogue ou de le rétablir entre les parents et les soignants. Elle permet aussi de recentrer le débat, de rétablir l'enfant comme patient, et de réfléchir dans son intérêt, un intérêt de bienfaisance pour lui, et non pour l'équipe médicale ou pour les parents.

3.3. Soins palliatifs en maternité

3.3.1. Qu'est-ce que les soins palliatifs ?

La vocation du médecin n'est pas seulement de guérir, mais aussi de soulager et de consoler [10], [11].

De nos jours, l'« impuissance » médicale est mal supportée. Quand une personne meurt, on pose la question « de quoi est-elle morte ? ». On lie mort et maladie. Elle est un échec de la médecine. On ne meurt plus de vieillesse (alors que pourtant, nous n'avons jamais vécu aussi vieux qu'à notre époque), mais de maladie. Et pourtant, c'est bien parce que l'on est vivant que l'on peut mourir... Les effets pervers de ce raisonnement conduisent à l'« acharnement thérapeutique », ou plutôt l'« obstination déraisonnable » à maintenir quelqu'un en vie.

Les soins palliatifs sont une démarche de soins nés de l'acceptation de la non-« toute puissance » de la médecine, de son impuissance à guérir certaines personnes. C'est une démarche d'acceptation et une manière d'assumer cette impuissance. Le but des soins palliatifs est d'accompagner la fin de vie, de soulager les douleurs, de reconforter, dans le respect de la dignité de la personne. Ce n'est pas l'arrêt des soins curatifs, mais un relais

quand la guérison n'est plus possible. L'équipe médicale aura vocation à traiter la douleur, apaiser les peurs, restaurer l'estime du patient, lui assurer une fin de vie digne [11].

3.3.2. Un paradoxe...

« *Des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile qui visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* » [11], voici la définition des soins palliatifs. Les soins palliatifs ont été créés pour accompagner une personne dans sa fin de vie, en lui apportant confort, soulagement, dignité,... Comment imaginer adapter cette pratique de fin de vie au début de la vie, c'est-à-dire aux enfants et, en ce qui nous concerne, à la naissance, aux nouveau-nés. C'est un paradoxe. C'est introduire la mort dans un lieu de naissance, faire coïncider début et fin de vie en un même lieu, la joie de la naissance et la tristesse de la mort. Cela introduit aussi la notion d'injustice : il est difficile d'admettre que la mort puisse toucher des êtres jeunes, encore plus alors qu'ils n'auront que peu vécu. La mort d'un bébé n'est pas acceptable par les parents. La médecine « ne peut permettre ça ». Pourtant, la médecine n'est pas toute puissante et ne peut pas toujours empêcher un décès, même très précoce [23].

Ainsi, à la maternité, la mort se retrouve parfois à côtoyer la vie...

3.3.3. Un équilibre entre « euthanasie » et obstination déraisonnable

Longtemps, quand un diagnostic anténatal de pathologie grave était fait chez un fœtus, une interruption médicale de grossesse était quasi-systématiquement demandée. Depuis quelques années, de plus en plus de parents souhaitent pour diverses raisons (voir paragraphe sur les motivations des parents) aller jusqu'au bout de cette grossesse et soit accompagner leur enfant vers sa fin de vie, soit ils voudront tout tenter pour essayer de sauver leur enfant à naître, par une prise en charge médicale active [15].

L'introduction des soins palliatifs en maternité trouve des échos favorables avec un équilibre entre la mort provoquée du fœtus à naître et l'obstination déraisonnable de certains parents (et praticiens) dans le désir de faire vivre cet enfant quelqu'en soit le prix. Ce doit être un projet réfléchi à l'avance, durant la grossesse, et établi en partenariat avec l'équipe soignante et les parents. Ceci permettrait d'éviter des situations complexes d'incompréhension entre les deux parties à la naissance de l'enfant.

« L'incertitude de l'avenir est une donnée capitale qui doit impérativement être communiquée aux parents dans la période prénatale pour qu'ils la prennent en compte dans leur réflexion sur l'IMG » (P. Bétrémieux) [13].

3.3.4. La confirmation du diagnostic

Le diagnostic définitif sera établi en post-natal. En effet, il n'est pas toujours possible d'établir avec précision un diagnostic anténatal et surtout de prévoir le pronostic de l'enfant à naître. De plus, avec la naissance, l'enfant acquiert son statut de « personne » et la Loi Léonetti s'applique pour lui (à la fois dans le sens de ne pas avoir recours à une obstination de traitement déraisonnable, mais aussi au fait qu'il doit recevoir les soins dont il a besoin). L'euthanasie active n'est pas possible.

Parfois la situation ne se déroule pas comme prévue... Et certains parents font la douloureuse expérience de voir leur enfant atteint d'une pathologie, classiquement létale rapidement, vivre beaucoup plus longtemps que ce qu'ils ne l'avaient imaginé et parfois même se retrouvent à envisager la vie avec un enfant lourdement handicapé (exemple dans nos dossiers du cas de cet enfant atteint de trisomie 16 en mosaïque qui est décédée à 1 an et 9 mois de vie). Cette situation devrait systématiquement être anticipée en anténatal, car il y a parfois un lourd décalage entre ce qu'imagine les parents et ce qu'il peut réellement se produire.

L'examen clinique précoce est donc important afin de confirmer ou de moduler le diagnostic anténatal, d'apprécier les capacités d'autonomie de l'enfant et de l'orienter vers une procédure palliative ou curative. Le projet de prise en charge de l'enfant établi avant la naissance devra s'adapter continuellement à l'évolution spontanée de l'enfant, d'où l'importance de préparer les parents et les équipes par de nombreuses rencontres prénatales.

3.3.5. Les soins de confort

Pallier aux déficits de l'enfant afin de lui apporter du confort, mais sans prolonger sa vie de manière déraisonnable, cela peut passer par le simple fait de ne pas laisser se refroidir un enfant, de traiter sa douleur (voir paragraphe suivant), traiter ses symptômes,... dans certains cas, cela peut même passer par une chirurgie de confort à « but palliative ». L'important est de rester dans une ligne de conduite claire et adaptée à l'enfant.

3.3.6. L'évaluation de la douleur et ses traitements

Evaluer et prendre en charge la douleur est une des missions des soins palliatifs [17]. Mais il est difficile d'évaluer la douleur chez le nouveau-né. Plusieurs paramètres sont possibles.

- La modification des paramètres physiologiques : augmentation de la fréquence cardiaque, de la fréquence respiratoire, de la pression artérielle, de la pression intracrânienne, diminution de la saturation en oxygène, sudation,... Mais ces paramètres ne sont fiables que lors d'une douleur aiguë.
- Des échelles élaborées à partir d'indicateurs comportementaux permettent d'évaluer la douleur du nouveau-né. Elles comprennent l'étude de l'activité faciale, des pleurs, des mouvements corporels, selon une grille qui permet d'évaluer un score de douleur et de traiter en fonction du résultat. (Exemple, le D.A.N : Douleur Aiguë chez le Nouveau-né).
- Pour l'évaluation de la douleur prolongée, le score E.D.I.N (Evaluation de la Douleur et de l'Inconfort du Nouveau-né) va constituer en l'étude des expressions du visage, du corps, du sommeil, de la relation avec le soignant, de la possibilité de réconfort. Le score va de 1 à 15. Cette échelle évalue douleur, stress et inconfort.

Les traitements (soins de confort, installation, antalgiques,...) seront adaptés aux scores.

3.3.7. Les souhaits culturels et religieux

Il est possible de permettre aux parents de pratiquer des rituels afin qu'ils soient en accord avec leurs croyances. Ces rituels peuvent être réalisés par une personne habilitée (rabbin, aumônier, imam,...), par la famille elle-même et parfois même, à la demande de la famille, par un soignant. C'est, par exemple, une situation possible en cas de décès rapide de nuit d'un enfant. Les parents demandent alors au soignant de pratiquer le rituel religieux (exemple : un baptême) avant le décès de l'enfant.

L'idéal serait que ces pratiques aient été discutées en amont afin d'être anticipées.

3.3.8. Vers une facilitation du deuil périnatal ?

Il est difficile d'affirmer que préférer poursuivre la grossesse et accompagner son enfant plutôt que de réaliser une interruption médicale de grossesse, facilite le deuil périnatal. Le deuil périnatal est un deuil très particulier, mais un deuil à part entière, même si l'enfant a peu vécu, voir même est décédé *in utero*. Nous allons essayer de le définir.

Premièrement, sa particularité tient au fait qu'il n'est pas dans l'ordre des choses. Normalement, le parent meurt avant son enfant. Ici, c'est l'enfant le plus jeune qui part le premier. C'est incompréhensible, c'est une injustice.

De plus, les parents sont souvent isolés. La non-reconnaissance de l'entourage (d'autant plus dans les IMG) est fréquente. Il y a un déni familial et social (même si depuis 2008, la législation accorde un congé de maternité et l'inscription sur le livret de famille). La négation de l'existence de cet enfant ne peut permettre son deuil. Car si l'enfant n'existe pas, pourquoi y aurait-il un deuil ?

Troisièmement, la mère va vivre une double perte : celle de son enfant décédé, mais aussi celle d'une partie d'elle-même. Elle est mère et pourtant ne l'est plus car elle n'a plus son enfant. Elle vit la sensation de « bras vides » [26]...

Le deuil périnatal peut-il être favorisé en cas de poursuite de la grossesse ?

Probablement... Dans le cas où le couple souhaite poursuivre la grossesse, sachant l'issue létale, plusieurs raisons nous font penser que le deuil est facilité [18].

D'abord, le temps de préparation. Un deuil préparé, anticipé est vécu différemment. De plus l'enfant à naître n'est que peu nié. Il est reconnu par les parents, la famille, l'entourage, la société même. L'absence de déni de son existence, les souvenirs créés vont faciliter le deuil. L'enfant aura existé en tant qu'enfant de ses parents, et le deuil de ses parents sera reconnu.

Le fait pour certains parents de « s'être battu », d'avoir fait tout ce qu'ils pouvaient faire pour tenter de sauver leur enfant, ou d'avoir tout fait pour qu'il vive sa vie, même très courte, est déculpabilisant.

Donc, sans l'affirmer, beaucoup de données laissent à penser que la poursuite de la grossesse facilite le deuil. Mais, dans l'IMG, le deuil est aussi préparé, anticipé, et ainsi, nous ne pouvons donc généraliser sur un tel point. Le choix d'accompagner un enfant

dans une démarche de soins lourdes ou de soins palliatifs est un choix difficile et très personnel. Il ne convient pas à tout le monde de faire cette démarche.

« En conclusion, le choix d'accueillir un nouveau-né gravement malade en soins palliatifs n'est jamais une alternative simple à l'IMG » (P. Bétrémieux) [13].

3.3.9. Et la prise en charge active...

Certains parents demandent que leur enfant soit pris en charge au maximum des connaissances thérapeutiques du moment et quelle que soit la lourdeur du handicap dont sera porteur leur enfant [16]. Cette prise en charge active demandée doit être entendue par les équipes pédiatriques, et longuement discutée avec les parents. Les notions de « soins invasifs », « obstination déraisonnable » et d'évolution naturelle devront être discutées avec eux afin d'établir un projet en toute connaissance de cause.

La prise en charge active pourrait être l'objet d'une étude et d'une discussion afin de réfléchir aux conséquences sur le devenir de ces enfants.

3.4. Amélioration de la prise en charge

3.4.1. Etablir un protocole de prise en charge ?

Nous nous sommes posé la question d'établir un protocole autour de la prise en charge de ces grossesses que les couples souhaitent poursuivre malgré un pronostic foetal défavorable. Il nous est apparu qu'un protocole était trop « stricte ». Que dans ces situations, qui sont loin d'être majoritaires, nous nous devons, non pas de réagir « en systématique », mais d'établir un suivi au cas par cas. La prise en charge de ces couples sera fonction de la pathologie de l'enfant à naître, de son pronostic, du souhait des couples concernant cet enfant (prise en charge active ou soins palliatifs ?) et des possibilités thérapeutiques au moment du diagnostic.

Plus qu'un protocole, c'est une réflexion au cas par cas. Anticiper la prise en charge, médicale et psychologique, pour la venue de cet enfant est fondamental [4].

Nous avons établi, dans les paragraphes suivants, une réflexion autour du refus d'IMG. Sans être protocolaires, les propositions suivantes visent à améliorer nos pratiques et la

prise en charge de ces couples, afin qu'ils vivent au mieux la grossesse et que la prise en charge de leur enfant soit optimale. Ces propositions permettraient d'établir une ligne de conduite dans le suivi de ces patientes. L'anticipation sera un élément clef.

3.4.2. Redonner la possibilité du choix

Tout d'abord, Nous avons réfléchi autour du « choix » des parents par rapport à l'IMG. En effet, dans l'interruption médicale de grossesse, il apparait que la principale source d'incompréhension et de conflit entre les parents et les soignants, est que ces couples ont eu le sentiment de ne pas avoir le choix alors que les équipes médicales les avaient encadrés et informés. Le souci n'est pas, ici, de délivrer l'information, mais de la délivrer dans un contexte où les parents sont en capacités de comprendre. Ces situations vont jusqu'à créer ce que les psychologues appellent des « deuils pathologiques » pour ces familles. Nous souhaitons néanmoins rappeler, ici, que l'interruption médicale de grossesse n'est jamais que proposée par les soignants. Elle n'est en rien obligatoire (sauf parfois dans le cas extrême « sauvetage maternel »).

Nous savons que dans la période de grande détresse qui accompagne l'annonce d'un diagnostic anténatal sévère, les futurs parents perdent leurs capacités de compréhension, d'entendement : leur « appareil de pensée ». Ils ne sont ni capables de comprendre le diagnostic établi, ni capable d'entendre le pronostic de l'enfant. C'est là qu'est notre rôle. Notre rôle est d'accompagner, d'éclairer, d'écouter les parents,... Mais surtout de les aider à retrouver cette « appareil de pensée ». Sans cela, les parents ne seront pas en capacité de prendre une décision, de faire un choix quant au devenir de cette grossesse et de ce fœtus. Nombreux conflits viennent de là : les parents se sont sentis dépourvus de leur droit de choisir et regrettent l'issue de la grossesse, parce qu'ils n'ont pas eu l'impression de pouvoir choisir, ou parce qu'ils n'ont pas eu suffisamment de temps pour réfléchir.

Nous devons les aider à retrouver cet « appareil de pensée » afin de leur redonner la possibilité du choix, la possibilité de décider en toute connaissance de cause et, ainsi, éviter la culpabilité, les regrets, les conflits de couples,...

Sans cette capacité des parents aux choix, c'est-à-dire à la liberté, la décision finale ne serait pas légitime.

Pour leur redonner cette possibilité du choix, il faudra les accompagner dans leur deuil de cette grossesse idéalisée. Il faudra leur apporter un soutien moral et psychologique adapté. Ce n'est qu'ainsi que pourra naître un cheminement et une décision parentale.

Néanmoins, ce cheminement devra être éclairé et la décision mérite d'être construite en partenariat avec les équipes médicales, notamment l'équipe pédiatrique qui prendra en charge l'enfant, afin de ne pas arriver à des situations extrêmes et conflictuelles. Car il convient de rappeler ici que, dans la Loi Leonetti sur la fin de vie, c'est le médecin, qui a en charge le patient, qui prendra la décision finale (après discussion avec la famille) de prolonger ou arrêter les soins, et non la famille...

3.4.2.1. Une décision co-construite : la consultation d'éthique clinique

Parfois, dans des situations difficiles, tant pour les patients que pour les soignants, l'existence d'une consultation extérieure et neutre serait une démarche intéressante. C'est pourquoi il paraîtrait intéressant d'ouvrir un nouvel espace de dialogue, dédié à éclaircir certaines situations, entre les parents et l'équipe médicale : la consultation d'éthique clinique [4].

Qu'est-ce que l'éthique clinique ?

« L'éthique clinique touche toutes les décisions, incertitudes, conflits de valeurs et dilemmes auxquels les médecins et les équipes médicales sont confrontés au chevet du patient, en salle d'opération, en cabinet de consultation ou en clinique et même au domicile » (David J. Roy et coll., 1995)

L'éthique clinique est une approche méthodologique qui va nous éclairer sur trois visions : celle du patient (ces valeurs, ces souffrances, ces revendications), celle du soignant (idem) et la vision que porte la société sur le sujet. Et va nous permettre de faire des propositions pour résoudre le problème singulier rencontré, dans le respect de la loi, des valeurs de chacun et dans l'optique de « bienfaisance » et de « non-malfaisance », de respect de l'autonomie et de justice.

Dans cette optique, la consultation d'éthique clinique paraît, un lieu approprié, neutre, pour discuter ensemble (parents, équipes médicales et référent de la consultation d'éthique) autour des décisions à prendre concernant le devenir de la grossesse et surtout de cet enfant. Le référent de la consultation pourra être, en quelque sorte, « arbitre », ou plutôt « conseiller » du débat et essayer de concilier les deux parties en gardant en tête que c'est l'intérêt et la dignité de cet enfant à naître qui primera, le but final étant que la décision émergente soit une décision éclairée et co-construite, dans l'intérêt de tous.

Cette consultation permet de mettre « à plat » l'histoire du couple, de la grossesse, leurs demandes, leurs souhaits, ainsi que l'avis des équipes médicales (en obstétrique, en pédiatrie,...) et leurs propositions de prise en charge. Cela dans le but d'éviter un conflit possible entre les équipes et les parents par manque de dialogue et de compréhension entre les deux parties, et surtout, de rester dans l'optique de « bienfaisance » et de « non-malfaisance » pour l'enfant. En effet, c'est l'enfant qui est le patient, et il est important, au cours de la grossesse et de sa prise en charge, de discuter, en fonction de son évolution, d'une adaptation de sa prise en charge selon une balance « bienfaisance/malfaisance ». C'est son intérêt qui doit primer, et le respect de sa dignité. Mais ne croyons pas qu'il suffit d'être dans une consultation d'éthique clinique pour être plus « légitime », mais c'est une aide supplémentaire, comme un espace de médiation, de dialogue et d'explications supplémentaires.

Nous pensons qu'il est dans l'intérêt de l'enfant à venir, des parents et des équipes médicales, d'avoir recours à cette consultation d'éthique clinique. Elle permettra d'établir une conduite à tenir co-construite, éclairée et adaptable.

« Passer d'une décision à une co-décision »...

3.4.2.2. Accompagnement : multidisciplinaire

Il paraît fondamental que l'accompagnement de ces parents se fasse dans un cadre pluridisciplinaire incluant obstétriciens, échographistes, sages-femmes, pédiatres, chirurgiens, généticiens, psychologues,... Mais, à vouloir bien faire, il faut aussi faire attention à la surenchère des praticiens afin que le couple ne se retrouve pas « ballotté »

dans toutes les directions. Il nous apparaît intéressant de mettre en place une ou deux personnes référentes pour le couple. Ces personnes « ressources » auront une bonne connaissance de l'histoire du couple et un lien de confiance aura été établi entre les deux parties. Ils seront les interlocuteurs privilégiés des parents et de l'équipe médicale, comme un « avocat » peut l'être pour les représenter.

Un accompagnement optimal des futurs parents ne pourra se faire que si le dialogue entre parents et soignants s'établit. Une incompréhension entre les deux parties ne peut conduire qu'à une mauvaise prise en charge de l'enfant, et à une souffrance des parents et des équipes. Ainsi, il faudra être vigilant, à toutes les étapes de la grossesse, à la bonne compréhension mutuelle de deux parties.

➤ **Prise en charge médicale**

Elle doit être établie en accord avec les parents et leur projet [27].

La prise en charge obstétricale sera adaptable :

- Si les parents souhaitent à tout prix rencontrer leur enfant vivant et que l'équipe médicale les suit dans ce sens, la tendance ira vers un suivi intensifié de la grossesse, avec une multiplication des échographies (en dehors de celles du diagnostic), d'un suivi par une sage-femme à domicile,... D'autant plus que la pathologie aura des conséquences obstétricales (hydramnios,...). Une hospitalisation de la mère sera discutable au cas par cas.
- Si le souhait des parents est de laisser la grossesse poursuivre son cours naturel, le suivi obstétrical sera le même que pour une grossesse classique.
- Une préparation à l'accouchement sera fortement conseillée aux parents afin de préparer la naissance de leur enfant dans les meilleures conditions. Des préparations spécifiques telles que l'haptonomie, la sophrologie,... seront plus adaptées à ces grossesses particulières.
- Un projet de naissance sera établi (cf. paragraphe Projet de naissance et soins palliatifs) avec l'équipe et renseigné dans le dossier.

La prise en charge pédiatrique :

La rencontre avec les pédiatres en période anténatale va permettre de déterminer l'issue de la grossesse et la prise en charge de l'enfant. Ce sont des rencontres très importantes qui doivent être réalisées dans de bonnes conditions car elles sont souvent déterminantes dans le choix des parents de poursuivre ou non la grossesse. Elles permettent aux parents :

- D'être éclairé sur la pathologie de leur enfant à naître, recevoir toutes les informations afin de pouvoir prendre une décision, soit d'interrompre cette grossesse, soit de la poursuivre, en toute connaissance de cause,
- D'établir avec eux une conduite à tenir quant à la prise en charge de leur enfant à la naissance, par rapport à leur souhait (soins palliatifs ou prise en charge curative), mais aussi par rapport aux possibilités thérapeutiques du moment,
- De visiter les locaux dans lesquels leur enfant est susceptible d'être accueilli,
- De faire comprendre aux parents que malgré le diagnostic anténatal, on ne peut jamais être sûr de l'état de l'enfant à la naissance. La prise en charge devra s'adapter à son état. Ce qui peut avoir été décidé en prénatal sera peut-être différent à la naissance.
- Ces entretiens doivent aussi permettre aux parents de se préparer à accueillir un enfant lourdement handicapé. Car, si on ne peut être sûr du pronostic de l'enfant à naître, il convient de rappeler aux parents qu'aucun arrêt de vie n'est possible en post-natal si l'enfant vient à s'autonomiser. Il est primordial qu'ils en soient conscients.

➤ **Prise en charge psychologique**

Il paraît aussi important qu'une aide psychologique soit systématiquement proposée aux couples [20], [31].

Cette aide est parfois refusée de prime abord. Le fait de proposer de voir un psychologue effraie certains parents, c'est pourquoi il faut savoir reproposez, sans imposer, après

quelques jours de réflexion. Le psychologue pourra accompagner ses parents, mais aussi parfois la fratrie. Il permettra aux parents de mettre des mots sur ce qu'ils ressentent, de déculpabiliser leur démarche psychologique, de préparer la naissance et l'après. Beaucoup de patients vus en anténatal éprouvent le besoin de revoir le psychologue en postnatal.

Le psychologue est un acteur primordial car il permet de faire le lien entre les parents et l'équipe soignante. Le suivi psychologique devra être renseigné dans le dossier sous forme de « notes personnelles ».

3.4.3. Capacités/capabilités des parents

Il ne faut pas non plus négliger les capacités des parents. Certes, le choc violent de l'annonce du diagnostic va bouleverser leur quotidien, ébranler leurs certitudes, remettre en question leur projet de parentalité... Pourtant, ils ont aussi des « capabilités », c'est-à-dire « diverses combinaisons de fonctionnements (états et actions) que la personne peut accomplir ». La « capabilité » (terme créé par Amartya Sen dans Repenser l'inégalité), c'est cette capacité que chacun a de sortir de la torpeur et l'incompréhension créées par un choc, de retrouver seul son espace de liberté et sa capacité de prendre une décision. Il est important de ne pas négliger cela afin de ne pas infantiliser les parents.

3.4.4. Projets de naissance et de soins palliatifs

Elaborer un projet de naissance et de prise en charge de l'enfant avec les parents est fondamental. Ils doivent être acteurs de la prise en charge de leur enfant. De plus, dans les situations où les parents demandent la poursuite de la grossesse malgré un diagnostic anténatal défavorable, les parents ont à cœur de préserver la vie de leur enfant, de pouvoir le rencontrer vivant, de l'accompagner sans douleur vers son décès voir même de tout faire pour le soigner.

Plusieurs discussions préalables à la naissance avec l'équipe soignante vont permettre d'élaborer plusieurs projets : celui de la naissance et celui de la prise en charge de l'enfant.

Projet de naissance : il doit être établi en accord avec les parents et l'équipe pluridisciplinaire et renseigné dans le dossier afin que la prise en charge de la patiente à son arrivée en salle de naissance, dans une équipe qui ne connaît pas l'histoire du couple le plus souvent, soit la plus effective possible. Le projet de naissance tourne autour de deux axes majeurs, parfois litigieux mais intriqués : l'enregistrement du rythme cardiaque fœtal (ERCF) et le mode de naissance :

- L'ERCF : dans le cas de pathologies létales, l'intérêt de l'ERCF est discutable. La grande inquiétude des soignants est celle-ci : doit-on intervenir en cas d'anomalies de l'ERCF (ARCF) ? Et si non, quel est l'intérêt de l'ERCF ? Pourtant certains parents souhaiteront qu'un enregistrement soit pratiqué : à la fois pour entendre le cœur de leur enfant battre, mais aussi pour savoir quand celui-ci cessera et quand leur enfant « sera parti ». Mais dans le cas de pathologies non létales, que faire en cas d'ARCF ? Ne vaut-il pas se contenter d'écouter les bruits du cœur par intermittence ?
- La voie d'accouchement : elle concerne plutôt le deuxième cas décrit précédemment. Car en cas d'ARCF, doit-on décider d'une césarienne afin d'accueillir l'enfant dans les meilleures conditions d'un point de vue pédiatrique, mais au prix d'une augmentation de la morbidité et de la mortalité maternelle ? Il nous paraît fondamental que cette décision est été prise en toute connaissance de cause en anténatal par les parents, les pédiatres et les obstétriciens, et soit renseignée dans le dossier, afin de parer à l'urgence en salle de naissance. Un autre cas peut parfois être rencontré : celui de parents souhaitant à tout prix pouvoir rencontrer leur enfant vivant malgré que celui-ci soit atteint d'une pathologie létale de diagnostic sûr, au prix parfois d'une césarienne. La décision ne doit pas être prise sans réflexion, car les césariennes augmentent la morbidité et la mortalité maternelle et rendent l'avenir obstétrical de la patiente incertain. Il y a parfois un lourd décalage entre ce que souhaite les parents et ce que l'équipe obstétricale pense déraisonnable [27].

Projet de prise en charge à la naissance : il sera aussi discuté en anténatal entre l'équipe soignante et le couple. Il est important que s'établisse un lien de confiance entre les deux parties, que les parents puissent visiter les locaux, rencontrer une aide psychologique afin de discuter de tout l' « imaginaire » autour de cette naissance et cet enfant à venir. La prise en charge sera, bien entendu, corrélée au diagnostic définitif et à l'état de l'enfant à la naissance. En effet, en anténatal, on ne peut que rarement établir un diagnostic de précision et surtout pas présager de l'état de l'enfant à la naissance. Ce projet-ci est donc souvent plus flou. Il établit les grandes lignes de conduites. Par exemple, la présence du pédiatre, la pratique ou non d'une réanimation néonatale, l'intubation, la ventilation, le traitement précoce de la douleur, l'hospitalisation dans un service spécialisé ou, au contraire, laisser l'enfant avec ses parents en maternité,... Le tout doit s'adapter continuellement à l'évolution spontanée de l'enfant [13].

3.4.5. Créer du souvenir

Nous savons en psychologie, que le deuil périnatal est particulièrement complexe. Comment faire le deuil d'un être que l'on n'a pas ou à peine connu ? Créer des souvenirs autour de cette naissance est un bon moyen de faciliter le deuil des parents. C'est souvent une grande demande de leur part [25].

Comment créer des souvenirs ?

En période anténatale :

Il faut que les parents puissent investir la grossesse et leur enfant à venir. Nous pouvons leur proposer :

- Des échographies et des clichés,
- De faire de la préparation à la naissance
- Quelques copies d'enregistrement du rythme cardiaque fœtal peuvent être données,...
- Tout simplement parler du « bébé » va permettre de faciliter son investissement.

A la naissance de l'enfant :

- Donner un prénom même si l'enfant est décédé,

- En cas de décès *in utero*, nous pouvons leur proposer de voir leur enfant. Si des parents refusent, des photos pourront être prises et tenues à disposition des parents ultérieurement. Les psychologues sont unanimes quant au fait que voir l'enfant facilite le deuil.
- Nous pouvons leur proposer de faire des photos, les empreintes de mains ou de pieds de l'enfant, de conserver une mèche de cheveux,...
- Inclure l'enfant dans la famille : qu'il fasse la rencontre de la fratrie, des grands-parents,.... Tout cela afin que l'existence de cet enfant ne soit pas niée dans la famille et qu'il y trouve sa place,
- Les cérémonies religieuses peuvent être possibles : baptême par un aumônier, un soignant ou un parent,...

Toutes ces démarches peuvent aider les parents à investir cet enfant et donc faciliter leur deuil. Il faut leur en faire la proposition, sans jamais insister.

3.4.6. Soins palliatifs en salle de naissance

Dans certains cas, et si cela a été anticipé en anténatal et que la survenue du décès est imminente, il est possible de réaliser des soins palliatifs en salle de naissance. Ces soins vont constituer en soins de confort pour l'enfant (réchauffer,...) et en évitant la douleur du nouveau-né. L'enfant pourra ainsi s'éteindre dans les bras de ses parents.

Cependant, il est encore difficile de faire entrer les soins palliatifs en salle de naissance. Le plus souvent par méconnaissance du chemin à parcourir.

3.4.7. Soins palliatifs en suites de couches

Introduire les soins palliatifs en suites de couche paraît encore plus compliqué qu'en salle de naissance. En effet, le manque de personnel et la surcharge de travail dans ces services rendent l'accompagnement difficile.

Certains hôpitaux disposent d' « Unité Kangourou » : espace d'hospitalisation pour la mère (en suites de couche) et l'enfant (en demande de soins pédiatriques). Dans ces unités où des équipes de pédiatrie et des sages-femmes sont présentes, il paraît possible d'introduire les soins palliatifs. Il apparaît que ces unités sont toutes indiquées pour cet

accompagnement spécifique. Néanmoins elles sont encore rares et les places y sont chères...

3.4.8. Le retour à domicile

3.4.8.1. Equipe mobile de soins palliatifs

Dans de rares cas, les soins palliatifs peuvent avoir lieu à domicile [5]. Cela implique une volonté et un investissement fort des parents, car ils joueront un rôle important dans la prise en charge de leur enfant. Cela doit avoir été réfléchi ultérieurement, car il n'y aura pas de place pour l'improvisation. L'avantage de soins palliatifs à domicile, c'est que l'enfant va vraiment être inscrit dans la famille, investi par la fratrie, les grands-parents,... Il sera en contact permanent avec ses parents. Ce sont les parents qui vont évaluer sa douleur, donner ses médicaments,... Ils seront accompagnés de leur médecin et d'une équipe d'HAD (Hospitalisation A Domicile).

Cependant, les soins palliatifs pédiatriques à domicile sont à l'état embryonnaire en France, par manque de professionnels formés à ces soins spécifiques et de volonté ministérielle. Il n'y a pas ou peu de services existants ni de prises en charge organisées. Ils sont difficiles d'accès et doivent d'autant plus être discutés en anténatal. La tendance serait de créer une équipe mobile pluridisciplinaire (pédiatre, pédopsychiatre, puéricultrice,...) de soins palliatifs en pédiatrie pour créer, petit à petit, une « culture » du soin palliatif à domicile pour les enfants, incluse dans un réseau avec les centres hospitaliers [6].

3.4.8.2. Décès à la maison ?

Est-il possible que l'enfant décède chez lui ?

La plus part des décès ont lieu à l'hôpital. En effet, s'il est possible pour un adulte de décéder chez lui en ayant tout « préparé » à l'avance : antalgiques,... Il paraît difficile de

faire la même chose pour un nouveau-né. Comment imaginer des parents se retrouvant seuls face à leur enfant faisant une détresse respiratoire, devant un enfant trop douloureux,... Car il n'y a peu (ou pas) d'équipe médicale pour les accompagner. Le débat reste ouvert.

3.4.9. Les associations

Quel peut être l'intérêt d'introduire des associations dans le suivi des parents ?

« Ce serait bien de temps en temps d'avoir un parent qui a vécu ça. Uniquement dans un rôle d'écoute. Juste dans un rôle d'écoute » (parent B).

Dans les associations, des parents qui ont vécu des histoires similaires se proposent d'accompagner les couples dans leur démarche d'accueillir un enfant qui va décéder ou qui sera atteint d'un handicap très lourd. Ces associations n'ont aucune prétention médicale. Elles sont présentes uniquement sur demande des parents.

Le parent référent aura un autre vécu de la situation. Il a aussi connu cette situation et y a fait face, même si chaque histoire est unique. Il aura fonction d'écouter et de soutenir, il va ouvrir un espace où le couple pourra s'exprimer librement : *« parce que finalement, vis-à-vis de ses amis, de sa famille, et même de son conjoint, on n'a pas trop envie de se plaindre... » (parent B).* Avec toute la difficulté qu'implique l'écoute : ne pas faire de « psychologie », ne pas se transposer,... Dans ce sens, c'est leur volonté de se former : sur le deuil de l'adulte, le deuil périnatal, l'écoute,...

« Un espace où parler "librement" de ce qui nous passe par la tête, des oreilles et des "épaules" pour entendre notre souffrance et nous rassurer ou nous aider à la canaliser » (parent A).

3.5. Développer les compétences des soignants

Face à ces situations rares, difficiles et délicates, il convient que les soignants soient un minimum formés. L'objectif est qu'ils acquièrent des compétences afin de comprendre et donc d'accompagner au mieux ces familles endeuillées.

Il nous paraît important que les soignants, pour ceux qui le désirent, puissent avoir accès à une formation adaptée : à la psychologie du deuil et, plus particulièrement du deuil périnatal, à l'accompagnement, aux soins palliatifs,... Car si les situations de deuil périnatal sont rares, elles se doivent d'être bien accompagnées afin d'éviter toutes pathologies psychiques (déli, deuil pathologique,...). Les compétences acquises serviront aussi bien dans l'accompagnement d'un couple dont le fœtus est mort *in utero*, d'un couple qui a réalisé une IMG ou d'un couple qui désire accompagner leur enfant atteint d'une pathologie létale. De nombreux D.I.U (diplômes interuniversitaires) existent et sont accessibles aux sages-femmes. Quelques exemples : D.I.U de Soins Palliatifs, D.I.U sur le Deuil et le Travail du Deuil, D.I.U : le Deuil dans la formation des soignants et des accompagnants,...

D'autres formations peuvent s'avérer complémentaires et sont accessibles aux sages-femmes, comme par exemple le D.I.U de Médecine Fœtale (qui permet aux sages-femmes travaillant dans les CPDPN de se former aux pathologies fœtales), le D.I.U d'échographie,...

Ses situations sont parfois difficiles à porter pour les soignants. Nous pensons qu'il serait intéressant qu'il y ait un référent (cadre, psychologue,...) afin que les soignants, qui en éprouvent le besoin, puissent en discuter.

3.6. Le rôle de la sage-femme

Le deuil périnatal est très particulier, surtout pour la mère. La mère porte la vie, mais aussi la maladie et parfois la mort de l'enfant qu'elle a conçu. Sans être des psychologues, les sages-femmes ont un rôle particulier à jouer dans l'accompagnement du deuil.

Nous avons déjà parlé du rôle de la sage-femme dans l'annonce du diagnostic et dans les CPDPN. Nous ne reviendrons pas sur ces points. Mais nous voulons maintenant aborder son rôle global, quel que soit le service où la sage-femme exerce.

Son rôle est, comme l'avons dit, un rôle d'écoute, de soutien, d'accompagnement. Elle devra tout mettre en œuvre pour rendre la « possibilité du choix » aux futurs parents en restaurant leur liberté de pensée :

- En créant un environnement (espace neutre, informations claires et adaptées) qui favoriserait le retour à un espace de pensée cohérent et libre,

- Respecter la décision du couple, quelle qu'elle soit et en faisant abstraction de ses propres affects personnels,
- Offrir à chaque couple un soutien sans jugement et un accompagnement adapté à leurs besoins, leurs désirs, leurs personnalités,
- Leur rendre leur rôle de parents, les aider à réinvestir cette grossesse et ce fœtus en tant qu' « enfant » et non en tant que « pathologie » afin de faciliter la démarche de deuil.
- La sage-femme a aussi son rôle médical autour du suivi de la grossesse, du travail, de l'accouchement et du post-partum. Elle est en première ligne pour dépister des complications (exemple : hydramnios,...).

Même s'il y a une formation initiale dans les études de sage-femme, la sage-femme peut aussi, comme cité dans le paragraphe précédent, de se former à l'accompagnement de ces couples. Qu'ils soient dans une démarche d'interrompre ou non une grossesse. Elle se doit d'acquérir des compétences en matière d'entretiens, de conseils sur le travail du deuil.

Nous voulions rappeler, dans ce paragraphe, que, bien que la sage-femme soit plus habituée à côtoyer le début de la vie, « *les sages-femmes ont aussi la capacité d'accompagner la mort* » (J-P Legros) [28]. Notamment dans la situation si particulière du deuil périnatal auquel elle est souvent confrontée, qu'il soit programmé ou imprévu (décès *in utero*, IMG,...). Elles sont souvent les premières à faire la découverte d'une mort *in utero* par exemple. Il y a parfois un « réflexe d'évitement » [28] face à ces patientes, alors que le rôle de la sage-femme est de ne pas les laisser seules, mais de les accompagner. De plus, l'activité parfois importante de certains services ne facilite pas l'accompagnement.

Pour conclure, il nous paraissait essentiel de rappeler que la vocation de sage-femme ne se situe pas que dans la « vie naissante», mais dans l'accompagnement de toutes les maternités, quelles que soient leur aboutissement, qu'il soit heureux ou triste. Ne faisons pas de différences pour ces grossesses toutes particulières, mais au contraire, accompagnons-les avec encore plus d'appui, plus d'empathie.

Conclusion

Quand un diagnostic de pathologie fœtale grave tombe, et que le pronostic de l'enfant à naître est très péjoratif, c'est tout un monde qui s'écroule, « *une claque aussi violente qu'imprévue* »...

Ce que nous voulons retenir de cette réflexion, c'est la notion d' « humanité ». La période périnatale est une période toute particulière dans la vie de chacun. Mais ces moments de bonheur et de joie à venir peuvent parfois basculer... Car même si la maternité est avant tout un lieu de vie, elle côtoie aussi la mort. Notre rôle de soignant n'est alors plus de « guérir », mais de soutenir, d'accompagner, de soulager. De respecter le choix de ces couples, de leur rendre leur liberté de penser qu'ils auront perdu au choc de l'annonce, de les aider à réinvestir leur rôle de parent. Et tout simplement, de leur rendre leur « humanité ».

Une réflexion sur nos pratiques semble nécessaire afin d'améliorer la prise en charge de ces couples et de ces enfants. Cette démarche passe par une réflexion d'éthique autour des nombreux sujets de société que nous avons abordés : le handicap, l'introduction des soins palliatifs dans les maternités, mais aussi le désir de prise en charge active de ces enfants, l'obstination déraisonnable... La discussion et de la consultation d'éthique clinique pourraient être introduit dans ces situations. Elles permettront d'éviter les incompréhensions, les tensions ou conflits qui peuvent surgir entre parents et soignants, et surtout, de remettre au centre de la discussion l'enfant à naître, car même s'il est appelé « fœtus » par les soignants, c'est bien d'un « enfant » à naître dont il s'agit. Et c'est le respect de la dignité de cet enfant qui doit primer.

Chercher à mieux comprendre ces couples, par des témoignages, pour mieux les accompagner serait aussi une démarche enrichissante. Elle pourrait faire l'objet d'une autre étude.

Enfin, nous voulions terminer sur le terme de « refus », car c'est ainsi qu'il est évoqué le plus souvent par les soignants. Nous parlons d'un « refus » d'interruption médicale de grossesse alors que ce n'est pas de ça dont il est question, mais d'un « souhait », d'un désir de rencontrer cet enfant, de lui donner toutes ses chances. Le terme de « refus » que nous employons montre à quel point l'interruption médicale de grossesse, même si elle n'est jamais imposée, est devenue la norme pour un diagnostic anténatal grave. La situation de ces parents est déjà compliquée : l'annonce d'un diagnostic grave pour leur enfant à naître, être « hors de la norme » en décidant de poursuivre cette grossesse malgré tout, accueillir un enfant qui va mourir ou être lourdement handicapé... Peut-être pourrions plutôt parler de « souhait d'accompagnement ».

Bibliographie

Avis et cours :

1. Comité Consultatif National d'Ethique

Avis n°107 : sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI)

Paris, 15 octobre 2009.

2. Comité Consultatif National d'Ethique

Avis n°65 : Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale

Paris, 14 septembre 2000.

3. Ricot J.

Souffrance, langage et sens.

Philosophe, professeur en cours de Bioéthique à l'Université de Nantes.

4. Dabouis G.

Consultation d'éthique clinique : une approche par les principes de bioéthique et par les cas.

Consultation d'éthique clinique du CHU de Nantes, pôle Médecine-Cancer-Hématologie. Département SHS Groupe Santé.

5. Roy H.

Les soins palliatifs pédiatriques à domicile

Pédiatre, 25 avril 2006

6. De Brocca A., and al.

Les soins palliatifs pédiatriques

www.sante.gouv.fr/htm/actu/hennezel/annexe13.pdf

Ouvrages :

7. Mirlesse V.

Interruption de grossesse pour pathologie fœtale.

Paris : Flammarion, 2002. 163 pages

8. De Mézerac I.

Un enfant pour l'éternité.

Monaco : Editions du Rocher, 2004. 110 pages.

9. Favreau E. et Fournier V.

Demander la mort de son enfant...

Centre éthique clinique Hôpital Cochin, Paris : Editions Etique regards croisés, 2009. 79 pages

10. Lamau M-L.

Origine et inspiration des soins palliatifs.

Extrait du manuel de soins palliatifs, Edition Dunod, Paris 2001.

11. Ricot J.

Philosophie et fin de vie.

Edition ENSP, 2003, lu de la page 11 à la page 32

12. Delescluse M.

Poursuite de la grossesse malgré un diagnostic anténatal de pathologie létale : réflexion à partir de 5 cas clinique et de l'expérience de 12 professionnels de la maternité de Pellegrin.

Mémoire de fin d'étude de sage-femme, école Victor Segalen, Bordeaux, 2008, 89 pages.

Articles :

13. Bétrémieux P.

Soins palliatifs aux nouveaux-nés : une réponse aux questions posées par le diagnostic anténatal ?

Congrès : Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Ethique (2008) 7, pages 191 à 194.

14. Mirlesse V.

Les annonces anténatales.

Devenir 2007, 19 (n°3) : pages 223 à 241

15. Bréhaut K.

Euthanasie et eugénisme.

Ethique et santé, 2006, 3, pages 112 à 114.

16. Guidicelli B.

Suivi des refus d'interruption médicale de grossesse.

Les dossiers de l'Obstétrique, décembre 2007, n°366, pages 14 à 15.

17. Gale B., Brooks A.

A parent's guide to palliative care.

Advances neonatal care, 2006, 6, pages 37 à 53.

18. Haussaire-Nicquet C.

Le deuil périnatal à livres ouverts.

Fondation œuvre de La Croix Saint-Simon.

19. Voyer M.

Evolution des années 1960 aux années 2000, de la réflexion éthique en médecine périnatale : vers une convergence et une cohérence des réflexions anté et post-natales et une meilleure prise en compte de celles des parents.

Journal de pédiatrie et de puériculture, 2003, 3, pages 159 à 161.

20. Huque C.

La prise en charge des interruptions médicales de grossesse.

Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 2003, 51, pages 43 à 46.

21. Gaudet C., and al.

Les femmes face à la douloureuse expérience de l'interruption médicale de grossesse.

Gynécologie, Obstétrique et Fertilité, 2008, 36, pages 536 à 542.

22. De Vigan C., *and al.*

Prévalence et diagnostic prénatal des malformations en population parisienne.

J Gynécol Obstet Biol Reprod, 2005, 34, cahier 1, pages 8 à 16.

23. De Mézerac I.

Pour l'introduction des soins palliatifs en maternité.

Expansion formation et éditions, 2008, pages 19 à 24.

24. Yamgnage A.

Des soins palliatifs en maternité pour les couples qui se refusent à l'interruption médicale de grossesse après l'annonce d'une anomalie fœtale mettant en jeu le pronostic vital néonatal ou induisant un handicap.

12e congrès national de la Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs, Grenoble, juin 2007.

25. De Mézerac I.

Des soins palliatifs en maternité ?

Revue Vocation Sage-Femme, septembre 2009, n°75, pages 8 à 10.

26. De Mézerac I.

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

Revue Sage-Femme, décembre 2009, volume 8, n°6, pages 334 à 339.

27. Deruelle P.

Prise en charge périnatale des pathologies fœtales sans recours à l'interruption médicale de grossesse. Conduite obstétricale.

28. Legros J-P.

Les sages-femmes ont aussi la capacité d'accompagner la mort.

Revue profession sage-femme, 2007, n°128, pages 36 à 38.

29. Galley F.

L'annonce et l'accueil d'un enfant porteur d'un handicap

Vocation sage-femme, 1, mai 2002, pages 20 à 21.

30. Mirlesse V., Magny J-F., Daffos F.

L'alternative, ne pas interrompre... Ou... Décider de poursuivre la grossesse alors que l'enfant à naître est porteur d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic.

Médecine Fœtale et Echographie en Gynécologie, mars 2000, n°41, pages 26 à 27.

31. Sirol F.

Le refus maternel d'interrompre la grossesse. Ethique médicale, éthique maternelle, la part du psychiatre.

Médecine Fœtale et Echographie en Gynécologie, mars 2000, n°41, pages 29 à 35.

32. Daffos F.

Interruption médicale de grossesse, La loi française, Les indications

www.diagnostic-
prenatal.fr/image/Interruption%20m%E9dicale%20de%20la%20grossesse%20(IMG)%20et%20la%20loi%20fr
an%E7aise.pdf

Sites internet :

<http://spama.asso.fr/>

<http://www.legifrance.gouv.fr/>

<http://www.sfap.org/>

<http://www.insee.fr/>

Annexes

Annexe 1

âge mère	27	34	32	24	33	29	29	32	26	45
âge père	18	NR	NR	NR	41	37	33	29	29	28
situation matrimoniale	couple	séparé	marié	marié	marié	couple	marié	couple	marié	marié
origine	France	Afrique	France	France (DOM TOM)	Syrie	France	France	France	Maroc	France et Afrique
profession mère	Profession intermédiaire	sans	sans	Profession intermédiaire	Cadre	employée	employée	employée	employée	employée
profession père	employé	NR	Profession intermédiaire	Profession intermédiaire	Cadre	employé	Cadre	Profession intermédiaire	NR	sans
antécédents significatifs	G0, P0	femme HIV +1 FCS, 1 IVG, 1 AVB : fille HIV +	1 AVB	1 FCS	3 FCS	G0, P0, éthyliisme	2 AVB	G0, P0	G0, P0	4 AVB (1er conjoint), 1 IVG
pathologie fœtale	Dysgénésie CC, RCIU au 5ème percentile.	Cloaque, mégaurètre, agénésie sacrée, déform. rachis et mbs inf., rein unique, calcifications digestives.	Coarctation aortique, hypoplasie aortique, hypoplasie ventricule droit	Hypoplasie du VG sur un jumeau.	Tétralogie Fallot, grosse vésicule biliaire, calcifications péritonéales	Anencéphalie sur un jumeau.	CIV associée à hypoplasie valve tricuspide, hypoplasie ventricule droit sur un jumeau.	T21 par translocation 14;21	T13 libre et homogène	T21 libre et homogène
terme de la découverte	23 + 3 SA	22 SA	22 SA	22 + 5 SA	22 + 5 SA	15 SA	23 SA	30 + 3 SA	22+1 SA	14 SA
motifs de refus d'IMG	PEC active souhaitée	PEC active souhaitée	PEC active souhaitée	Accompagnement post-natal souhaité	Souhait PEC active	Papiers signés pour IMG puis refus. Soins palliatifs souhaités	Protection du deuxième enfant. Soins palliatifs souhaités	MIU durant le délai de réflexion	Soins palliatifs souhaités	NR
évolution de l'enfant	Prématurité 34+2 SA. A 18 mois : croissance lente, développement neuromoteur satisfaisant.	Chirurgie. Décès J9 : arrêt des soins.	Prostine d'emblée. Opération hypospade + cœur à 8 mois. Asymptomatique à 3 ans.	Décès à H24 suite à fermeture du canal artériel.	Césarienne pour ARCF. PEC active. Décès à J2 d'un arrêt cardio-respiratoire.	Prématurité 33+6 SA puis décès à quelques minutes de vie	Prématurité 34+3 SA. Soins palliatifs. Décès à J14 d'une infection nosocomiale.	MIU à 31 SA	Décès à H24 d'une défaillance globale.	Imperforation anale, nombreuses opérations. Retard psychomoteur.

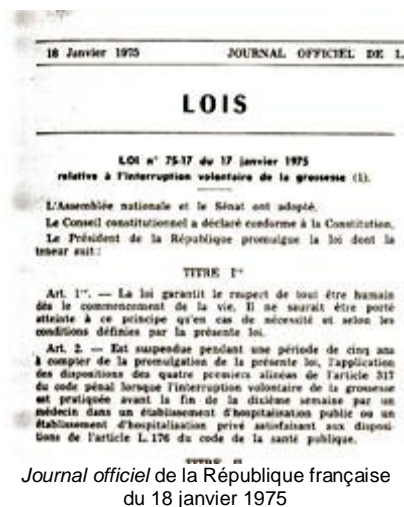
âge mère	36	34	31	32	42	27	25	19	28	25
âge père	36	36	34	33	29	29	28	27	25	24
situation matrimoniale	couple	marié	marié	couple	marié	couple	marié	couple	couple	couple
origine	France	Kosovo	Turquie	NR	Afrique du Sud et France	France	Maroc	France	France	France
profession mère	Profession intermédiaire	sans	sans	sans	sans	NR	sans	sans	employé	artisan
profession père	Profession intermédiaire	sans	artisan	Cadre	ouvrier	Profession intermédiaire	employé	employé	employé	artisan
antécédents significatifs	2 AVB	2 AVB	3 AVB	2 IVG, 1 césarienne	7 AVB, 1 FCS, 1 GEU, 4 IVG	G0, P0, hypofertilité	1 FCS	G0, P0	1 AVB ; RCIU non expliqué	1 AVB
pathologie fœtale	T21 libre et homogène.	Atrésie mitrale, hypoplasie aorte, fibroélastose VG.	Transposition des gros vaisseaux, hypoplasie aorte, CIV sous aortique	T18 libre et homogène.	T18 libre et homogène.	Dysgénésie CC + anomalies de giration.	Cardiopathie + dysmorphie faciale.	ACC complète, anomalies de giration, colpocéphalie, petit cervelet.	RCIU harmonieux + anomalies cérébrales	T16 en mosaïque (syndrome polymalformatif).
terme de la découverte	18 + 3 SA	22 + 4 SA	19 + 4 SA	13 SA	35 SA	22 SA	22 + 6 SA	22 + 6 SA	33 + 3 SA	22 SA
motifs de refus d'IMG	Souhait de poursuivre la grossesse	Accompagnement post-natal souhaité.	Accompagnement post-natal.	NR	Soins palliatifs souhaités	Souhaite garder la grossesse	NR	Risque RM 20 % .PEC active souhaitée	PEC active souhaitée	PEC active souhaitée
évolution de l'enfant	NR	Décès à J2 d'une défaillance cardiaque.	Décès per-opératoire à J7.	MIU à 30+5 SA	NR	A 1 an : développement psychomoteur normal	Chirurgie prévue vers 2 ans. Bonne évolution.	Devenir inconnu, difficulté suivi +++	Prématurité 35+6 SA.	Prématurité 36 + 4 SA. Nombreuses opérations. RAD à 5 mois. Retard de croissance, convulsions, important retard psychomoteur. Décès per-opératoire à 1 an et 8 mois

âge mère	43	27	21	36	28	32	44	36	37
âge père	35	35	32	NR	NR	56	43	37	36
situation matrimoniale	célibataire	marié	couple	marié	couple	couple	marié	marié	marié
origine	France	Turquie	Comores	France	France	Algérie	Maroc	France	France
profession mère	sans	commerçante	sans	ouvrière	NR	sans	sans	employée	employée
profession père	sans	commerçant	sans	ouvrier	NR	sans	ouvrier	Profession intermédiaire	artisan
antécédents significatifs	6 AVB, 2 FCS	AVB (1er conjoint) --> malformation cardiaque + pieds varus chez un	G0, P0	5 AVB 1 FCS	1 IVG	2 AVB	3 AVB puis hypofertilité secondaire (cause?), 3 FCS. 1 frère T21.	2 AVB	CdH, 4 FIV pour DPN : échec 1 FCS
pathologie fœtale	Anomalies de rotation, défaut d'operculisisation des vallées sylviennes.	Pieds varus équin, RCIU <<3ème perc., hypertrophie OD, tiens <-2DS, craniosténose ?, placenta hétérogène.	Forme majeure hypoplasie VG, atrésie mitrale, atrésie aorte, AOU.	Syndrome de Goldenhar (voir lexique)	Discordance AV, malposition des gros vaisseaux, hypoplasie aorte, VD double issue.	T21 libre et homogène.	T21 libre et homogène, CAV complet, valve AV unique	ACC complète, colpocephalie évolutive.	Chorée de Huntington (CdH) (voir lexique)
terme de la découverte	23 SA	21 SA	22 SA	22 + 1 SA	23 SA	13 + 1 SA	20 SA	23+6 SA	13+3 SA
motifs de refus d'IMG	NR	PEC active souhaitée	Souhait PEC malgré absence de traitement curatif possible	NR	Désir d'une intervention chirurgicale	NR	"impossibilité de transgresser l'interdit moral et religion d'arrêter la grossesse"	NR	"il s'agit de la seule grossesse évolutive après 5 tentatives"
évolution de l'enfant	A 6 mois : développement neuromoteur imparfait, difficulté de suivi +++	Césarienne à 29+2 SA. A 7 mois : croissance -4 DS. Pas de diagnostic précis.	Décès à J8 après tentative chirurgie palliative	A 13 mois : bon développement neuromoteur, hypo-acousie droite	Opération à J6. 1 an et 6 mois : asymptomatique	A 19 mois : ne marche pas. Croissance -2 DS.	Stable sur le plan cardiaque après chirurgie. A 1 an et 6 mois : développement satisfaisant pour T21.	1 an : développement psychomoteur normal	Va bien

âge mère	30	30	24	24	23	45	32	31
âge père	43	NR	NR	NR	NR	45	42	40
situation matrimoniale	marié	marié	marié	célibataire	célibataire	marié	marié	marié
origine	Congo	Algérie et Tunisie	France	France	France	France	France	France
profession mère	sans	NR	Cadre	Cadre	NR	ouvrière	sans	sans
profession père	NR	employé	NR	NR	NR	artisan	Profession intermédiaire	Cadre
antécédents significatifs	3 AVB, 1 FCS, 1 IVG, 1 IMG : insuffisance rénale sévère	2 AVB	G0, P0	1 AVB, 1 IMG : hernie diaphragmatique	ACC complète, ventriculomégalie évolutive.	3 AVB	5 AVB	3 AVB : une fille née sans thyroïde
pathologie fœtale	Aucune. Raison maternelle.	CAV complet, tronc artériel commun, retour veineux pulmonaire anormal.	RCIU harmonieux <3ème perc., aorte à cheval, CIV, AOU, suspicion atrésie cœsophage.		ACC complète, ventriculomégalie évolutive.	T21 libre et homogène.	Ostéocondrodysplasie : ostéogénèse imparfaite.	Holoprosencéphalie alabaire
terme de la découverte	.	22 SA	21 SA	23 + 4 SA	23 + 4 SA	32 SA	22 + 4 SA	12 SA
motifs de refus d'IMG	"dit sa foi et sa certitude que la grossesse va se dérouler normalement"	PEC active souhaitée maximale	PEC active souhaitée maximale	NR	NR	Désir garder la grossesse	Souhaite accompagnement sans douleur et s'acharnement	Accompagnement post-natal +/- retour à domicile
évolution de l'enfant	RAS	Décès à J11 après accord parent pour soins palliatifs.	Prématurité et RCIU à 31 SA (550 gr.). VACTER. Nombreuses opérations. Décès 1 an et 3 mois d'une défaillance globale	A 4 mois : développement psychomoteur normal		Prématurité 34+2 SA.	Naissance : fractures multiples grave, douleur +++.	MIU à 36+2 SA pendant le travail

Annexe 2

Loi n° 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de la grossesse
(Publiée au *Journal officiel* du 18 janvier 1975)



Art. 5.

La section II du chapitre III *bis* du titre premier du Livre II du code de la santé publique est ainsi rédigée :

" SECTION II

" Interruption volontaire de la grossesse pratiquée pour motif thérapeutique.

" *Art. L. 162-12.* - L'interruption volontaire d'une grossesse peut, à toute époque, être pratiquée si deux médecins attestent, après examen et discussion, que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme ou qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic.

" L'un des deux médecins doit exercer son activité dans un établissement d'hospitalisation public ou dans un établissement d'hospitalisation privé satisfaisant aux conditions de l'article L 176 et l'autre être inscrit sur une liste d'experts près la Cour de cassation ou près d'une cour d'appel.

" Un des exemplaires de la consultation est remis à l'intéressée ; deux autres sont conservés par les médecins consultants.

" *Art. L. 162-13.* - Les dispositions des articles L. 162-2 et L. 162-8 à L. 162-10 sont applicables à l'interruption volontaire de la grossesse pratiquée pour motif thérapeutique."

LOI no 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception

Article 11

L'article L. 2213-1 du même code est ainsi rédigé :

« Art. L. 2213-1. - L'interruption volontaire d'une grossesse peut, à toute époque, être pratiquée si deux médecins membres d'une équipe pluridisciplinaire attestent, après que cette équipe a rendu son avis consultatif, soit que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme, soit qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic.

« Lorsque l'interruption de grossesse est envisagée au motif que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme, l'équipe pluridisciplinaire chargée d'examiner la demande de la femme comprend au moins trois personnes qui sont un médecin qualifié en gynécologie obstétrique, un médecin choisi par la femme et une personne qualifiée tenue au secret professionnel qui peut être un assistant social ou un psychologue. Les deux médecins précités doivent exercer leur activité dans un établissement public de santé ou dans un établissement de santé privé satisfaisant aux conditions de l'article L. 2322-1.

« Lorsque l'interruption de grossesse est envisagée au motif qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic, l'équipe pluridisciplinaire chargée d'examiner la demande de la femme est celle d'un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal. Lorsque l'équipe du centre précité se réunit, un médecin choisi par la femme peut, à la demande de celle-ci, être associé à la concertation.

« Dans les deux cas, préalablement à la réunion de l'équipe pluridisciplinaire compétente, la femme concernée ou le couple peut, à sa demande, être entendu par tout ou partie des membres de ladite équipe. »

Article 12

A l'article L. 2213-2 du même code, les mots : « pour motif thérapeutique » sont remplacés par les mots : « pour motif médical ».

Annexe 3

Entretien semi-directif avec un parent référent de l'association SPAMA.

30 minutes à 1 heure.

Anonyme.

1. L'annonce du diagnostic
2. Le suivi médical
3. La naissance
4. Les soins palliatifs et la prise en charge de l'enfant
5. Le personnel de santé
6. Ce qu'attendent les couples des professionnels de santé
7. Ce que l'on pourrait améliorer

Annexe 4

Extrait d'un entretien (par e-mail) avec un parent référent de l'association SPAMA (parent A) :

Hélène : Quelles sont les raisons pour lesquelles les couples décident-ils de poursuivre la grossesse ?

Parent A : Chaque couple a ses raisons, son contexte particulier... Ce qui les rapproche est certainement la volonté de faire tout ce qui est possible pour rendre doux le temps de passage de leur enfant, aussi court soit-il, de lui apporter un concentré d'amour pendant ces quelques mois. D'avoir « le temps ». Le temps de lui dire qu'on l'a voulu, le temps de partager des émotions, de l'amour, le temps de l'ancrer dans l'histoire de la famille et des proches. Car il ne s'agit pas que de la mort d'un enfant, il s'agit avant tout de sa vie. Certains parents vont "jusqu'au bout" car ils espèrent rencontrer leur enfant. Espoir qui est parfois déçu...

Des parents expriment aussi tout simplement leur incapacité à "arrêter" la vie de leur enfant, à décider du jour de leur mort. La culpabilité joue souvent un rôle important, car comment décider de "tuer" son enfant, alors que l'on se sent déjà responsable de la maladie qu'il porte ?

Il me vient un slogan qui - je crois - pourrait rassembler les parents de SPAMA : "carpe diem". Le fait de profiter de chaque instant de vie qui nous est donné. Car aucun de nous ne peut présupposer de son destin, aucun de nous ne sait quand il va mourir. Alors autant jouir de chaque instant à fond, tant que c'est possible.

Les parents font aussi ce choix pour "être en paix" avec eux-mêmes. Parce que l'entendement commun veut que décider de continuer une grossesse qui débouchera sur la mort certaine de l'enfant c'est "se faire du mal pour rien". Or on ne parle pas d'un grain de beauté cancéreux qu'il suffirait de retirer. On parle d'une vie humaine, d'un enfant - même s'il n'est qualifié que de fœtus par le monde médical- il est perçu comme un enfant à part entière par les parents, leur enfant.

Parfois, recourir à l'IMG peut faire beaucoup plus souffrir psychologiquement, parce que l'on restera sur l'idée de culpabilité, d'avoir entraîné son enfant vers la mort, l'idée d'une expérience inachevée. Alors que vivre quelques mois de grossesse permet de se dire que l'on a fait tout ce qu'on a pu, qu'on lui a transmis de l'amour et que l'on a joué son rôle de parent à part entière, malgré les circonstances exceptionnelles. Le deuil peut en être "facilité", la conscience et le cœur apaisés par la suite.

Pour d'autres enfin, il subsiste l'espoir fou que peut-être l'enfant survivra ? Cet espoir n'est pas malsain, il est humain. Bien sûr, il ne faut pas laisser croire aux parents que leur enfant vivra si on n'en est pas persuadé ; mais juste d'adopter une position modeste de dire qu'il faut se préparer à la mort (ou "séparation", le terme est moins dur), tout en rappelant que la vie n'est pas une science exacte.

Extrait d'un entretien avec un parent référent de l'association SPAMA (parent B) :

Hélène : Que pourrait-on, nous, soignant, améliorer dans la prise en charge de ces couples ?

Parent B : Vous faites déjà beaucoup... Au moins que celles (les sages-femmes) qui vont se retrouver en situation se sentent un peu prêtes à le faire. Je pense que c'est important. Qu'elles ne sentent pas en contradiction avec ce qu'elles pensent. Et que si jamais, elles se sentent un peu désarmées face à des questions des parents, qu'elles puissent au moins en référer. Que tout le monde ne soit pas tout seul. C'est important à mon avis. Que pour ce genre de suivi, les personnes puissent en référer à un psychologue si besoin car c'est forcément difficile. Il y a des questions plus dures que d'autres, je pense. Après, ce qui serait génial, c'est que ce soit préparé. On chemine mais ce n'est pas si simple... On ne devient pas parent en un jour... Le fait d'attendre, ce cheminement, va nous aider à tous ça. Donc c'est important que vous vous formiez aussi à ça, aux différentes réactions : le choc, le bouleversement, l'attente... Et puis après, il y a des familles qui vont aller de l'avant, d'autres vont vouloir que tout prennent le plus de temps possible. D'autres vont être très demandeuses, d'autres vont revenir dans le service... Moi je n'ai pas eu envie ni besoin de revenir. D'autres ont besoin de voir les soignants qui se sont occupés d'eux. Avoir une équipe qui serait un peu prête à suivre, sans jugement, je pense que c'est important. C'est déjà tellement dur de vivre ça... En plus, si vous ne trouvez pas l'équipe qui adhère, c'est difficile. Moi, par exemple, on m'a dit : « ici, c'est la Clinique de la Vie, vous ne pourrez pas accoucher là ». Ça été très dur d'entendre ça... Alors qu'à l'hôpital, on m'a dit : « votre enfant, les quelques minutes que vous allez lui donner, comme il n'a pas une notion du temps, ça va être toute une vie ». Et ces quelques mots nous avaient beaucoup aidés.

Annexe 5

Données administratives

LA MERE (n° IPP : -----)

Nom : Prénom : Age :

Nationalité :

Situation matrimoniale :

Profession :

Religion :

LE PERE :

Nom : Prénom : Age :

Nationalité :

Profession :

Religion :

Antécédents : maladies héréditaires :
malformations héréditaires :
autres (significatifs) :

Antécédents familiaux

Maladies héréditaires :

Malformations héréditaires :

Autres (significatifs) :

Antécédents personnels

Maladies héréditaires :

Malformations héréditaires :

Autres (significatifs) :

Antécédents gynéco-obstétricaux

Hypofertilité : OUI NON NR

- Type :
- Traitements :
- Induction de la grossesse : OUI NON NR
TYPE :
- Autre (significatifs) :

Gestité : Parité :

Grossesse(s) :

- PATHOLOGIE(S) :
- ...

Accouchement(s) :

→ TERME : PATHOLOGIE(S) : ENFANT :

→ ...

FCS : OUI (nombre : _____)

NON NR

IVG : OUI (nombre : _____)

NON NR

GEU : OUI (nombre : _____)

NON NR

IMG : OUI (nombre : _____)

NON NR

CAUSE(S) :

Grossesse actuelle

Découverte de l'anomalie :

→ TERME :

→ TYPE :

→ CIRCONSTANCES DE DECOUVERTE :

➤ ECHOGRAPHIE :

➤ AMNIOCENTESE :

➤ TRIPLE TEST:

➤ AUTRES :

→ SIGNES D'APPELS :

→ SECOND AVIS :

Proposition de l'IMG :

→ TERME :

→ STAFF D.A.N. :

Prise en charge :

→ CS OBSTETRICIEN :

Suivi :

→ CS GENETICIEN : OUI NON NR

→ CS PEDIATRE : OUI NON NR

→ CS SAGE-FEMME : OUI NON NR
FREQUENCE :

→ SFAD : OUI NON NR
FREQUENCE :

→ PSYCHIATRE : OUI NON NR
FREQUENCE :

→ PSYCHOLOGUE : OUI NON NR
FREQUENCE :

Vécu

Accouchement

Terme :

Prématurité : OUI NON

Si oui : CONSENTIE NON CONSENTIE CAUSE(S) :

Travail : SPONTANE DECLenchement

Analgésie : AUCUNE APD RA AUTRES :

Si césarienne :

➤ PROGRAMMEE EN URGENCE CAUSE(S) :

➤ Anesthésie : APD RA AG

Anomalies au cours du travail :

➤ Couleur liquide :

➤ ERCF :

➤ Autres :

Enfant

Présence pédiatre en salle : OUI NON NR

Apgar : 1 MIN : 5 MIN : 10 MIN :

Sexe : FEMININ MASCULIN

Poids : Prénom :

Examen clinique :

Transfert : OUI NON SERVICE :

Confirmation du diagnostic anténatal : OUI NON NR

Examens complémentaires :

Durée de l'hospitalisation :

Devenir :

➤ SORTIE DOMICILE : QUAND :

➤ ARRET DES SOINS :

➤ DECES :

➤ AUTRES :

Nouvelle(s) hospitalisation(s) : OUI NON CAUSE(S) :

Suivi :

Enfant né sans vie

Déclaration : OUI NON NR

Reconnaissance anticipée : OUI NON NR

Résumé :

Lorsqu'une pathologie fœtale avec un pronostic grave est découverte en période anténatale, il y a deux possibilités de prise en charge : faire une interruption médicale de grossesse ou poursuivre cette grossesse.

Depuis quelques années, nous observons une augmentation des demandes de poursuite de la grossesse. Cela pose de nombreux dilemmes aux équipes soignantes.

Nous avons réalisé une étude rétrospective d'observation sur des dossiers de « refus » d'IMG, afin de connaître le suivi de ces couples, la prise en charge de leur enfant à la naissance et leur devenir. Nous avons construit, autour de ce thème, une réflexion sur le handicap et les soins palliatifs en maternité. Puis, nous avons souhaités faire des propositions afin d'améliorer la prise en charge de ces parents.

Mots clefs : Refus d'IMG, Diagnostic anténatal, Soins palliatifs, Pathologies fœtales

