

# Quand une échographie fait basculer la grossesse

Au cours d'une grossesse, lorsqu'au détour d'un examen de routine, les médecins détectent une anomalie grave chez l'enfant, peut démarrer un parcours douloureux dans les Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN). Enquête.

DOSSIER RÉALISÉ PAR ANNE-LOUISE SAUTREUIL

Les progrès de la médecine peuvent apporter de nouvelles perspectives à certains couples qui se sentent capables de prendre en charge un enfant avec un handicap important.

Vous voyez un enfant trisomique ? Le vôtre, ce serait pire ! » Ces quelques mots prononcés dans une salle d'échographie d'un hôpital parisien sont restés gravés dans la mémoire d'Alice, 37 ans. Alors qu'elle est enceinte de trois mois, les échographistes suspectent une grave malformation cérébrale. Pour tous les couples confrontés à un examen prénatal montrant une anomalie potentiellement grave, le moment de l'annonce est déterminant. Chaque mot du médecin compte, tant il fait voler en éclats, avec plus ou moins de brutalité, l'espérance d'une grossesse paisible et d'une naissance telle qu'ils l'avaient rêvée.

« Nous sommes de plus en plus conscients de la manière dont cette annonce va imprégner toute l'histoire, explique le Professeur Bernard Hédon, coordonnateur du département gynécologie-obstétrique du CHU de Montpellier. Les médecins réagissent en humains, il arrive que certains fassent les robots ou soient agressifs. Nous travaillons sur le sujet en mettant, par exemple, en place des ateliers

théâtre dans les facultés de médecine. » Après ce premier séisme auquel rien ne prépare, les patientes sont prises en charge par l'un des 48 Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN) chargés d'aider à la prise de décision et au suivi de la grossesse en cas d'anomalie fœtale.

### De plus en plus de femmes poursuivent la grossesse

« Face à un tel choc, certains parents vont se dire : "C'est la catastrophe, il faut vite faire quelque chose". Or, se précipiter serait une deuxième catastrophe », prévient le Pr Hédon. Que faire ? Poursuivre la grossesse, malgré une mort probable du bébé ? Demander une interruption médicale de grossesse (IMG) ? Choisir d'accueillir un enfant qui peut être lourdement handicapé ? Au sein des CPDPN, les familles sont invitées à rencontrer des spécialistes. Des tentatives de chirurgies *in utero* peuvent, quand cela est possible, être proposées. Et, quand un handicap – tel qu'un bec-de-lièvre ou l'absence d'un

## → PSYCHO

membre – inquiète une famille, celle-ci peut être mise en relation avec des parents d'enfants dans la même situation. « Le rôle des soignants est alors de donner un maximum d'informations sur la santé du bébé pour les aider à décider, explique le docteur Rayssiguier, obstétricienne au sein du CPDPN de Montpellier. Puis, nous devons être de leur côté quel que soit leur choix. »

En cas d'affection particulièrement « grave » et « incurable », comme le stipule la loi française, les familles peuvent également demander une IMG. Elles seraient, cependant,

« Le rôle des soignants est de donner un maximum d'informations sur la santé du bébé pour **aider (les parents) à décider**. Puis, nous devons être de leur côté **quel que soit leur choix.** »

Dr Rayssiguier

de plus en plus nombreuses à souhaiter, malgré tout, aller au terme de la grossesse. Une tendance confirmée par les études de l'Agence de la biomédecine : « En 2015, 1 296 femmes ont choisi de poursuivre leur grossesse avec une pathologie grave pour laquelle le CPDPN aurait pu délivrer, si elles en avaient fait la demande, une attestation particulière de gravité ouvrant la possibilité d'une IMG. Cette situation voit sa fréquence augmenter régulièrement (+ 70 % depuis 2011). » Dans près de 40 % des



cas, lorsque la grossesse est poursuivie, elle conduit à une mort fœtale *in utero* ou peu de temps après la naissance.

### Accueil du handicap et soins palliatifs

Parmi ces femmes, Bénédicte, à laquelle les médecins ont annoncé des malformations cérébrales pour son petit garçon : « Nous savions que nous le garderions quoi qu'il arrive. Pour des raisons religieuses, mais pas seulement. Aujourd'hui, il marche, il court. À trois ans, il commence à parler. Ce n'est pas tous les jours facile, nous en sommes à vingt-quatre hospitalisations. Mais nous sommes heureux de l'avoir près de nous. » Les progrès de la médecine, les appareillages, peuvent, sans jamais guérir complètement, apporter de nouvelles perspectives à certains couples qui se sentent capables de prendre en charge un enfant avec un handicap important. « Sur le moment, nous nous sommes sentis seuls. J'ai entendu des choses dures : tu vas gâcher ta vie, c'est parce que tu es croyante... Mais grâce à notre fils, nous sommes allés vers des familles dans des situations similaires, nous avons rencontré des gens formidables, avec lesquels nous avons tissé des liens forts. »

Lorsque l'issue est, de façon prévisible, fatale pour le bébé, le développement des soins palliatifs à destination des tout-petits peut également être une possibilité, comme en témoigne Emmanuelle : « Notre fils Maxime est né avec une insuffisance rénale terminale. Nous avons de l'espoir jusqu'à sa naissance et avons eu la chance de pouvoir l'accompagner. Après quatre semaines à la maternité, il est venu quelque temps à la maison. » Pendant cette période, la jeune maman reçoit l'aide d'une puéricultrice des soins palliatifs. « Chaque geste, chaque bain avec lui a eu une dimension exceptionnelle. Il a pris sa place de petit frère, de fils, de petit-fils, de filleul... Il est parti une nuit, près de nous. Nous avons des centaines de photos, des souvenirs doux et apaisés. »




De façon exceptionnelle, prendre son temps permet d'affiner le diagnostic. C'est ce qui est arrivé à Alice, qui a choisi d'attendre le troisième trimestre de sa grossesse avant de prendre sa décision : « Je me disais que le cerveau continue de se former. Alors, j'ai fait les examens, toutes les églises de Paris et même préparé les funérailles. Puis, au septième mois, la partie qui semblait manquer est apparue à l'écho ! » L'histoire d'Alice, avec son issue très heureuse, demeure relativement exceptionnelle, tant les techniques échographiques s'avèrent de plus en plus précises.

### Créer des souvenirs avec son bébé

Pour toutes celles – environ 7 000 femmes chaque année – qui font le choix, toujours douloureux, d'interrompre leur grossesse, les jours passés à préparer l'accouchement peuvent être porteurs de sens. La réflexion sur le deuil périnatal a évolué, et la prise en charge des patientes s'est améliorée. « Nous avons choisi l'IMG car notre fils, Théo, venait de faire une hémorragie cérébrale ; il serait né sourd, aveugle, muet, se souvient Julie de Troy Lecante. C'est la décision la plus douloureuse de notre vie. Je suis



croyante, j'ai longtemps culpabilisé jusqu'à ce que je demande le rapport d'autopsie qui m'a confirmé qu'il était très mal en point. Le jour de sa naissance, nous avons passé du temps avec lui, l'avons présenté à nos parents, c'était important. » Aline Rousseau, la psychologue de l'association Petite Émilie, spécialisée sur ce thème, le confirme : « Créer des souvenirs avec le bébé aide la famille dans le processus de deuil. » 

Pour  
aller plus loin

## Des associations

- **Petite Émilie** vient en aide aux personnes confrontées à une interruption médicale de grossesse et à un deuil périnatal.
- **La communauté « Tombée du nid »** est un réseau de soutien envers les enfants plus fragiles, créé autour du livre éponyme de Clotilde Noël.
- **L'Office chrétien des personnes handicapées (OCH)** mène des actions en faveur des enfants porteurs de handicap.
- **Soins palliatifs et accompagnement en maternité (SPAMA)** propose des rencontres, de la documentation et une ligne de soutien téléphonique.

## À LIRE

**Julie de TROY LECANTE, *Ma petite plume : vivre et surmonter l'interruption médicale de grossesse***, Michalon, 2017.

**Catherine RADET, *Je n'ai pas dit au revoir à mon bébé. Comprendre et traverser le deuil anténatal***, Quasar, 2017.

**Isabelle de MÉZERAC, *Un enfant pour l'éternité***, Éditions du Rocher, 2004.

**Clotilde NOËL, *Tombée du nid***, Salvator, 2015, et ***Petit à Petit***, Salvator, 2016.



« Nous devons rester à l'écoute »

## Interview du Pr Alexandra Benachi

présidente de la Fédération française des Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (FFCPDPN)



PHILIP MARTIN / PARISCIENCE

### Comment obtient-on une autorisation d'IMG en France ?

Celle-ci est délivrée, sur la demande des parents, après consultation d'un ensemble collégial et pluridisciplinaire. La femme est reçue, examinée, rencontre des spécialistes (généticistes, pédiatres, psychologues, obstétriciens...), qui vont répondre à ses questions et se prononcer sur son dossier. Comme le dit la loi, pour que l'IMG (interruption médicale de grossesse) soit acceptée par le corps médical, il faut que l'enfant souffre d'une affection d'une particulière gravité et que celle-ci soit reconnue comme étant incurable au moment du diagnostic.

### Pourquoi n'existe-t-il pas de listes de pathologies ouvrant droit à une interruption médicale de grossesse ?

Cela permet aux médecins de s'adapter à chaque famille. Il y a des handicaps lourds qui seront accueillis et bien pris en charge dans certaines familles, quand cela semblera insurmontable à d'autres. Nous devons garder cette

possibilité d'être à l'écoute, cette liberté de travailler au cas par cas. Dans certaines situations, heureusement très rares, les parents refusent violemment le moindre handicap, ils veulent être certains d'avoir un bébé « à 100 % parfait ». Nous faisons alors un travail pour comprendre, expliquer, convaincre.

Mais il arrive que le couple, vraiment désespéré, n'entende pas, tente d'obtenir une autorisation dans tous les CPDPN de France. Parfois même, les parents partent à l'étranger, ce qui peut aboutir à des catastrophes. Nous finissons parfois, mais c'est très exceptionnel, par accéder à la demande s'il y a une profonde détresse maternelle. Chaque cas est unique, nous ne pourrions pas travailler à partir de listes.

### Les diagnostics sont donc de plus en plus précis et précoces. Cela vous semble-t-il important que cette évolution s'accompagne d'une réflexion éthique ?

Plus nous faisons des diagnostics tôt, plus certaines femmes vont se précipiter pour faire une interruption volontaire de grossesse (IVG) dans les délais légaux. Or, ce n'est une bonne chose pour personne. Des années plus tard, dans une cour de récréation, en apercevant un enfant, elles peuvent réaliser que la malformation dont souffrait leur bébé n'était pas si terrible qu'elles l'avaient imaginé. D'autre part, si elles se précipitent pour faire un avortement au moindre doute, cela signifie aussi qu'elles ne vont pas rencontrer de spécialistes, qu'elles ne feront pas de caryotypes, etc. On ne saura rien, et le problème peut se reposer à la prochaine grossesse. Il faut vraiment prendre le temps d'informer et de dialoguer avec les femmes.